

INSTITUTO DE ÉTICA CLÍNICA
FRANCISCO VALLÉS



COLECCIÓN DOCENCIA UNIVERSITARIA

Historia Ilustrada de la Bioética

Serie Humanidades Médicas

Edición y coordinación: **Benjamín Herreros Ruiz-Valdepeñas • Fernando Bandrés Moya**

Colabora





Universidad Complutense de Madrid
Cátedra Extraordinaria Roche
de Diagnóstico e Innovación











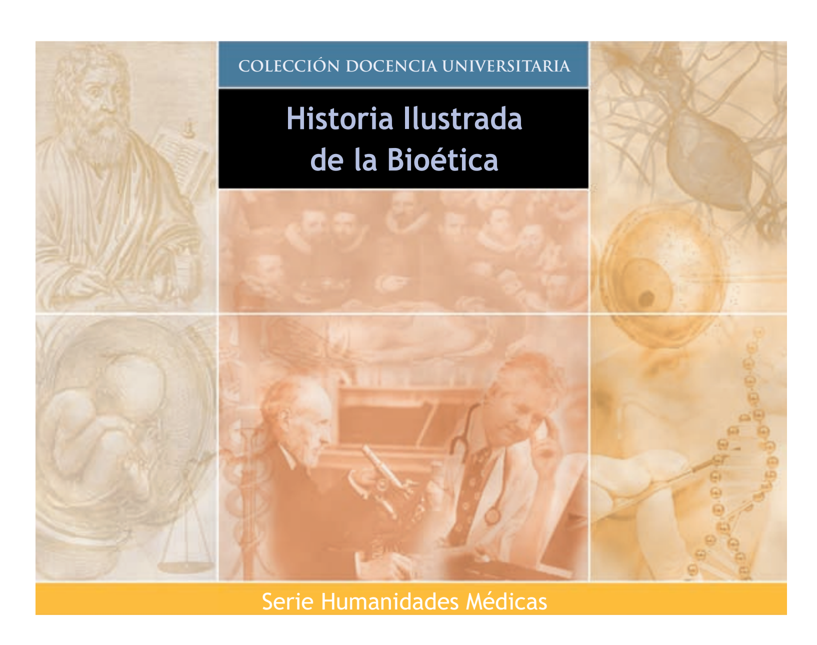
Coordinadores de la monografía



Benjamín Herreros Ruiz-Valdepeñas
Director del Instituto de Ética Clínica Francisco Vallés – Universidad Europea.
Unidad de Medicina Interna, Hospital Universitario Fundación Alcorcón.
Profesor del Departamento de Legislación Sanitaria de la
Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid.



Fernando Bandrés Moya
Catedrático y Profesor Titular de Medicina Legal y Toxicología
de la Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid.
Director del Aula de Estudios Avanzados
de la Fundación Tejerina.



Directores de la Colección Docencia Universitaria
Fernando Bandrés y Santiago Delgado

Director de la Serie Humanidades Médicas
Benjamín Herreros

Coordinadores de la Monografía
Benjamín Herreros y Fernando Bandrés

HISTORIA ILUSTRADA DE LA BIOÉTICA

ISBN: 978-84-939918-9-0
Depósito legal: M-35928-2015

Edita
ADEMAS Comunicación Gráfica, S.L.

Diseño y Maquetación
Francisco J. Carvajal

Imprime
Longares, S.A.

Dedicatoria

Los autores del libro
quieren dedicarle la obra a James Drane.
Por su contribución a la bioética
en España y en Latinoamérica.
Y sobre todo por haber realizado una verdadera
"ética de la bioética"
en su vida.

Índice

Índice

Autores

Jorge Alberto Álvarez-Díaz
Profesor en la Universidad Autónoma Metropolitana, Xochimilco. Máster en Bioética.

Cristina Coca
Doctora en Psicología. Máster en Bioética.

Miguel-Héctor Fernández-Carrión
Profesor de la Universidad Autónoma del Estado de México. Director de la revista "Vectores de Investigación".

José Miguel Hernández-Mansilla
Doctor en Filosofía. Máster en Bioética.

Benjamín Herreros Ruiz-Valdepeñas
Director del Instituto de Ética Clínica Francisco Vallés – Universidad Europea. Máster en Bioética.

Octavio Márquez Mendoza
Profesor de la Universidad Autónoma del Estado de México. Máster en Bioética.

Paloma Merino
Doctora en Medicina. Especialista en Microbiología Clínica.

Beatriz Moreno
Coordinadora de la Unidad de Psicología Clínica y de la Salud. Hospital La Fuenfria. Máster en Bioética.

Carlos Mur de Viu
Especialista en Psiquiatría, Máster en Psiquiatría Legal y Forense. Licenciado en Historia.

Enrique Olivares Pardo
Profesor de Bioética en la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Europea de Madrid. Máster en Bioética.

María del Olmo
Doctora en Filosofía. Directora del Archivo Histórico Provincial de Alicante.

Ramón Ortega-Lozano
Profesor de Comunicación y Antropología de la Salud Centro Universitario San Rafael - Nebrija. Doctor en Filosofía de la Ciencia.

Eloy Pacho
Doctor en Medicina. Especialista en Medicina Interna. Máster en Bioética.

Gregorio Palacios
Profesor de Bioética en la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Europea de Madrid. Máster en Bioética.

María Jesús Pascual
Especialista Medicina Preventiva y Salud Pública. Unidad de Comunicación de Madrid Salud-Ayuntamiento de Madrid.

Carlos Pose
Profesor de Filosofía en el Instituto Teológico Compostelano. Universidad Pontificia de Salamanca. Máster en Bioética.

Ricardo Andrés Roa-Castellanos
Licenciado en Medicina Veterinaria. Investigador Asociado al Cancer Research Institute, Nueva York.

Sergio Ruiz Peña
Doctor en Derecho. Profesor de la Universidad Autónoma del Estado de México.

Javier Sádaba
Catedrático de Ética, Universidad Autónoma de Madrid.

Miguel Ángel Sánchez González
Profesor de la Universidad Complutense de Madrid. Doctor en Medicina y Licenciado en Filosofía.

Diego Real de Asúa
Especialista en Medicina Interna. Máster en Bioética.

Emanuele Valenti
Subdirector del Instituto de Ética Clínica Francisco Vallés – Universidad Europea. Ldo. en Filosofía. Doctor en Humanidades Médicas y Ciencias Socio-sanitarias.

Gerardo de Vega
Especialista Medicina Familiar y Comunitaria. Miembro del Instituto de Ética Clínica Francisco Vallés – Universidad Europea.

Tayra Velasco
Profesora en Enfermería de la Universidad Complutense de Madrid. Máster oficial en Cuidados Críticos.

Marcela Veyta López
Profesora de la Universidad Nacional Autónoma de México. Doctora en Psicología.

Derik G. Vilchis Roa
Licenciado en Historia. Universidad Autónoma del Estado de México.

Enrique Vivas
Especialista en Alergología e inmunología Clínica. Profesor de la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Europea de Madrid.

Editores

Benjamín Herreros Ruiz-Valdepeñas
Director del Instituto de Ética Clínica Francisco Vallés – Universidad Europea.

Fernando Bandrés Moya
Profesor Titular de Medicina Legal y Toxicología en la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid.

Prólogo de los editores

Con el libro *Historia Ilustrada de la Bioética* se pretende repasar los principales acontecimientos que han llevado a que a finales del siglo XX se desarrolle una nueva disciplina, la bioética. La bioética, como señala Daniel Callahan, es una disciplina netamente norteamericana. Al menos en sus inicios. Aparece en el nuevo mundo de la mano de problemas y escándalos en el campo médico y en la investigación. Todos estos problemas llevaron a que en Norteamérica un grupo reducido de científicos, médicos e intelectuales promovieran un debate ético de nuevo calado dentro de las ciencias de la vida. Los viejos principios médicos, la autoridad del científico, las leyes o los códigos no servían para responder a los nuevos retos. Las unidades de cuidados intensivos, la investigación con células madre, la genética o la escasez de recursos sanitarios han llevado a que, ante nuevos problemas, se planteen nuevas soluciones. En todo caso en los debates bioéticos siempre se ha ido detrás de los problemas. Esta persecución es la que se muestra en el libro. Una persecución que, vista con los ojos del siglo XXI, puede resultar sorprendente y en ocasiones hasta divertida, pero que ha dejado desgraciadamente un gran número de damnificados por el camino.

El libro *Historia Ilustrada de la Bioética* es un texto de divulgación, aunque está pensado también para aquellos que son especialistas en la materia. Su tono es ameno, pero no deja de profundizar en cada uno de los temas tratados. El libro se ordena cronológicamente. En primer lugar muestra las éticas médicas tradicionales, para llegar al siglo XX, siglo en el que irrumpen una serie de escándalos que cambian por competo la medicina y la investigación con seres humanos. Pronto se salta de la Europa de la primera mitad del siglo XX, donde se producen investigaciones con seres humanos inaceptables, a Norteamérica. En Estados Unidos se lidera la investigación y los avances médicos. Aparecen nuevos problemas, y también son los primeros en buscar soluciones. En este contexto se desarrolla la bioética. El libro no olvida la aparición de la bioética en nuestro país o en Latinoamérica, continente muy ligado en este terreno a España. Los últimos capítulos se aceran al presente de la disciplina y también, porqué no, a su futuro.

Para facilitar la comprensión y acercarlo al ámbito docente, todos los capítulos siguen una estructura similar. En primer lugar se presenta un suceso clave para el avance de la bioética en relación con el capítulo. Tras ello se exponen los aspectos históricos y las cuestiones éticas relacionadas. Para que los lectores o los docentes puedan aprovechar mejor la lectura, al final de cada capítulo se presenta una tabla con aportaciones y cuestiones relevantes del capítulo.

Nuestro agradecimiento a todos los autores del libro, que han trabajado con entusiasmo y sobre todo por que el resultado final ha sido excelente.

Benjamín Herreros** y **Fernando Bandrés

Una temprana lección de bioética: elogio de Gerasim

En 1881, un Tolstoi vivamente conmovido por el relato de la muerte de un joven magistrado, Ivan Ilich Menchikov, empieza a esbozar un texto sobre los dramáticos postreros días de un ser humano afrontando la más inmensa de las soledades –la de sentirse abandonado e incomprendido por todos– y el más inmenso de los tormentos; comprobar, al echar la vista atrás, que no ha vivido una vida buena.

A finales del siglo XIX no existía lo que hoy, desde los años 70 aproximadamente del pasado siglo, se conoce como bioética y a cuya historia se dedica este completo y necesario volumen. Pero sí existía el clásico; había buenos y malos médicos e Ivan Ilich, que había fracasado en su vida, iba a fracasar también en su muerte, yendo a topar con diversos especímenes de la segunda categoría. Tolstoi los retrata como nadie en su engreimiento: "todo sucedió como siempre sucede. La espera, los aires de importancia que se daba el médico –que le eran conocidos por parecerse tanto a los que él se daba en el juzgado–, la palpación, la auscultación, las preguntas que exigen preguntas conocidas de antemano y evidentemente innecesarias (…) El médico famoso se daba ante él los mismos aires que él, en el tribunal, se daba ante un acusado". Diagnósticos como sentencias, tratamientos como condenas, recetas que son órdenes... Los tics de los malos médicos son siempre más fáciles de registrar que las buenas prácticas, pues con estas a menudo se comete el exceso de darlas por supuesto. Pasa lo mismo con la salud y lo explica gráficamente Schopenhauer: "No advertimos la salud general de nuestro cuerpo, sino tan sólo el ligero sitio donde nos hace daño el calzado (...). Así, pues, el bienestar y la dicha son enteramente negativos; solo el dolor es positivo". Es lo que se hace sentir, afirma unas pocas líneas más abajo. Y solo cuando se siente es cuando se reacciona.

El nacimiento de la bioética también fue una reacción, una contestación al daño que prácticas abusivas –en ocasiones rayando en lo delictivo– estaban haciendo a los que parecían intocables tótems de la investigación y el progreso. Y hubo que pararse a pensar y sentarse a discutir, literalmente ambas cosas. En ese pararse a pensar los filósofos desempeñaron un papel protagonista y en ese sentarse a discutir tomaron asiento profesionales de muy diversas disciplinas. La bioética nacía con un apasionado e imprescindible carácter aglutinador; casi todos los puntos de vista eran y son bienvenidos en este arte (o ciencia, o, mejor, las dos cosas) de las decisiones difíciles. Y más allá. A menudo se presentan como dilemas casos de eutanasia, compra de órganos, alquiler de cuerpos, investigación con células madres, cuidados paliativos, búsqueda de beneficios económicos... En este punto, volviendo al relato inicial, Tolstoi escribe líneas rabiosamente actuales: "Ivan Ilich tiene la impresión de que lo que el médico quiere decir es '¿cómo va el negocio', pero se da cuenta de que no se puede hablar así y en vez de eso dice: '¿cómo ha pasado la noche?".

A los dilemas, a las controvertidas situaciones que componen el magma por el que avanza la bioética, con frecuencia les sigue el calificativo de "irresoluble". Y puede ser cierto, pero también lo es que no por ese carácter hay que dejar de intentar desenmarañarlas hasta conseguir lo mejor para todos o para uno, que en este terreno cualquier sufrimiento ahorrado es el tanto de la victoria. Hay que pensar bien, esa es la tarea de quienes se dedican a la bioética. "Trabajemos, pues, en pensar bien; he aquí el principio de la moral", afirmaba un siempre moderno –como el Tolstoi que inauguró está reflexión– Pascal.

Y ¿quién "piensa bien" en el relato de Ivan Ilich? ¿Quién puede, en medio del desastre, encarnar algunos de los valores que engloba o de los que se ocupa la bioética? En este momento la narración cambia de protagonista y mira a Gerasim, el ayudante del mayordomo, el que asistía al moribundo en sus situaciones más penosas: "Hacía todo ello con tiento y sencillez y de tan buena gana y con tan notable afabilidad que conmovía a su amo. La salud, la fuerza y la vitalidad de otras personas ofendían a Ivan Ilich; únicamente la energía y la vitalidad de Gerasim no le mortificaban; al contrario, le servían de alivio". Efectivamente, el ayudante es capaz de sostener tranquilamente las piernas de su señor sobre los hombros solo porque en esa posición este parece encontrarse mejor. Y más importante aún, le sabe reconocer en su dignidad en medio del desafortunado sainete que llama enfermedad o percance a lo que va a ser una muerte segura y tortuosa. "Era el único que no mentía –afirma Tolstoi– y, en todo lo que hacía, mostraba que comprendía cómo iban las cosas y que no era necesario ocultarlas, sino sencillamente tener lástima a su debilitado señor". Le entendía, le atendía, le acompañaba, le compadecía. Y todo, en un acto de generosidad sublime, de la manera en que su señor quería y no de la manera en que él o los demás pensaran que iba a ser la mejor para el enfermo; es muy distinto, pues mientras una empodera a quien se cuida, la otra puede convertirse en una humillación para quien es cuidado.

"Todos tenemos que morir. ¿Por qué no habría de hacer algo por usted?", afirma el fiel, el animoso, el inteligente Gerasim. Si estas palabras no dan de lleno en la diana de ese "pensar bien" que debe orientar la tarea de la bioética, deben de quedar de lo más próximo.

Pilar Gómez Rodríguez
Redactora jefe de la revista "Filosofía Hoy"

La Ética Médica Hipocrática en el Mundo Antiguo.
La tradición hipocrática.

José Miguel Hernández-Mansilla, Ramón Ortega-Lozano, Enrique Olivares

Juramento hipocrático

(Hórkos) [1]

• Fórmula inicial:

Juro por Apolo médico, por Asclepio, Higiea y Panacea, así como por todos los dioses y diosas, poniéndolos por testigos, dar cumplimiento en la medida de mis fuerzas y de acuerdo con mi criterio a este juramento y compromiso:

• Compromiso:

Tener al que me enseñó este arte en igual estima que a mis progenitores, compartir con él mi hacienda y tomar a mi cargo sus necesidades si le hiciera falta; considerar a sus hijos como hermanos míos y enseñarles este arte, si es que tuvieran necesidad de aprenderlo, de forma gratuita y sin contrato; hacerme cargo de la preceptiva, la instrucción oral y todas las demás enseñanzas de mis hijos, de los de mi maestro y de los discípulos que hayan suscrito el compromiso y estén sometidos por juramento a la ley médica, pero a nadie más.

• Obligaciones dietéticas, farmacológicas, quirúrgicas, respeto y silencio:

(Dieta) *Haré uso del régimen dietético para ayuda del enfermo, según mi capacidad y recto entender: del daño y la injusticia le preservaré.*

(Tratamiento farmacológico) *No daré a nadie, aunque me lo pida, ningún fármaco letal, ni haré semejante sugerencia. Igualmente tampoco proporcionaré a mujer alguna un pesario abortivo. En pureza y santidad mantendré mi vida y mi arte.*

(Cirugía) *No haré uso del bisturí ni aun con los que sufren del mal de piedra: dejaré esa práctica a los que la realizan.*

(Respeto) *A cualquier casa que entrare acudiré para asistencia del enfermo, fuera de todo agravio intencionado o corrupción, en especial de prácticas sexuales con las personas, ya sean hombres o mujeres, esclavos o libres.*

(Silencio) *Lo que en el tratamiento, o incluso fuera de él, viere u oyere en relación con la vida de los hombres, aquello que jamás deba trascender, lo callaré teniéndolo por secreto.*

• Fórmula final:

En consecuencia séame dado, si a este juramento fuere fiel y no lo quebrantare, el gozar de mi vida y de mi arte, siempre celebrado entre todos los hombres. Mas si lo trasgredo y cometo perjurio, sea de esto lo contrario.

Índice del capítulo

Introducción

Una historia de la bioética, concisa pero al mismo tiempo metódica, que se proponga mostrar al lector la larga tradición en torno a los valores que se encuentran implicados en los avances científico-técnicos de la medicina debería comenzar por fijar su atención en la ética médica que se produjo en las postrimerías de aquella lejana civilización occidental: la Antigua Grecia. No en vano algunos de los primeros historiadores de la medicina del siglo XX como Henry Ernest Sigerist, Walter Müri, William Henry Samuel Jones y Ludwig Edelstein hicieron de la Grecia de los siglos V y IV a. C y las escuelas médicas que florecieron en este tiempo temas destacados de sus investigaciones. Cabría señalar en este sentido el esfuerzo intelectual de Georg Weiss quien, en 1910, intentó dar forma a un corpus de recomendaciones éticas y legales utilizando para ello los materiales que nos legó la escuela médica hipocrática [2]. Pero, ¿qué interés existió a comienzos del siglo XX por crear una deontología médica? Y, sobre todo, de entre las múltiples escuelas médicas que existieron a lo largo de la historia, ¿por qué recurrir a los consejos de la escuela médica fundada por Hipócrates de Cos en el siglo V a. C.? ¿Se trató de un éxito o de un fracaso? ¿Podríamos a comienzos del siglo XXI construir una ética médica basada estrictamente en los postulados hipocráticos? Veamos a continuación algunas respuestas a estos interrogantes.



El progreso de la ciencia y la técnica médica y la incursión de los interrogantes éticos

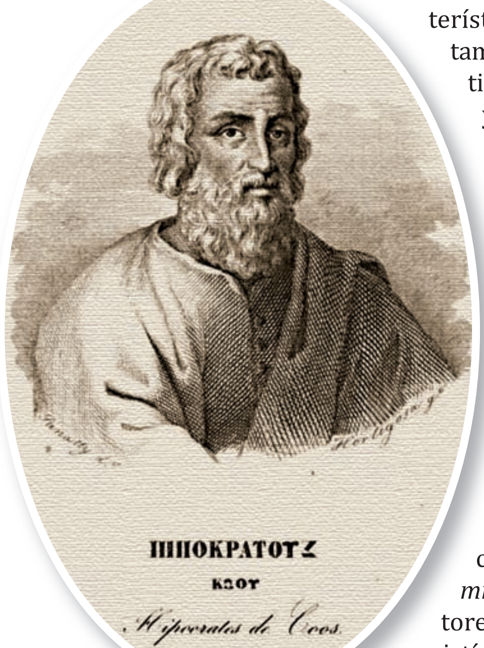
¿Existió a comienzos del siglo XX un interés por crear una deontología médica? A partir de la segunda mitad del siglo XIX, las investigaciones en los terrenos de la biología y la química, junto con los nuevos instrumentos y técnicas empleados en los laboratorios, permitieron a la medicina dar un salto cualitativo sin precedentes. Algunos de estos grandes descubrimientos estuvieron protagonizados por científicos como Rudolf Virchow, que estableció la idea de que la célula era el lugar en el que se localizan las enfermedades. También Louis Pasteur, que logró disminuir agentes patógenos en alimentos líquidos, e incluso logró crear una vacuna contra la rabia. Asimismo Robert Koch descubrió los bacilos del ántrax, la tuberculosis y el cólera. Entrados en las primeras décadas del siglo XX, como podrá verse en los siguientes capítulos de este libro, un número cada vez mayor de científicos estará implicado en el desarrollo y perfeccionamiento de los diferentes campos que conforman la medicina. En este momento, el acrecentamiento de los instrumentos y procedimientos científicos permitió que se desplegaran nuevas técnicas diagnósticas y terapéuticas y con ello comenzaran a surgir en la comunidad médica nuevos interrogantes morales.

El sentido ético y el talente filantrópico del médico

Sin embargo, ¿por qué un médico como Georg Weiss pudo interesarse por reavivar una antigua ética? En torno a 1910 Weiss fue testigo del enorme desarrollo de la investigación básica y aplicada en medicina y posiblemente de sus implicaciones individuales y sociales. Recordemos que en ese preciso momento, los centros de investigación alemanes, con Berlín a la cabeza, protagonizaron una buena parte de los progresos de la medicina. Posiblemente Weiss, influido por el médico y jurista judío Theodor Meyer-Steineg [3], intentara *dotar de sentido ético* a la investigación y a la práctica clínica de su tiempo trayendo de la antigüedad clásica las directrices de aquellos primeros estudiosos de la naturaleza humana que desempeñaron, como sucedía en su misma época, algo semejante al paso *del mito al logos*. Ahora bien, ¿por qué motivo Weiss decidió fijar su atención en las enseñanzas hipocráticas y no en las de otras escuelas médicas de la antigüedad? Tal vez su decisión estuvo motivada por el hecho de que las enseñanzas hipocráticas han contribuido a la formación científica y ética de cientos de profesionales sanitarios a lo largo de la historia. El historiador de la medicina Pedro Laín Entralgo ha escrito que los hipocráticos constituyeron la élite intelectual de la medicina griega, siempre atentos a las novedades filosóficas [4]. Ciertamente desde una perspectiva científica los tratados hipocráticos, especialmente los denominados *Aforismos* y *Preceptos*, han servido como instrumento de enseñanza de la medicina hasta la primera mitad del siglo XIX, mientras que desde la perspectiva ética los consejos hipocráticos manifiestan el talante filantrópico del médico de todos los tiempos. Veamos esto con algo más de detalle.

La Ética Médica Hipocrática en el Mundo Antiguo. La tradición hipocrática.

Las enseñanzas éticas de la escuela médica fundada por Hipócrates se encuentran diseminadas en los tratados hipocráticos. El *Corpus hippocraticum,* como vienen denominándose, está compuesto por un conjunto de algo más de medio centenar de tratados atribuidos a Hipócrates y a un gran número de discípulos directos e indirectos, que se sitúan aproximadamente entre mediados del siglo V a. C. y comienzos del siglo II d. C. Todos estos libros poseen un conjunto de características que les hacen asemejarse, pero también distanciarse. Por ejemplo, la temática que abordan, la composición escrita y el público al que se dirigen, profanos y profesionales, son algunas peculiaridades que los hacen diferentes. En el otro extremo se situarían aquellas características que los asemejan haciéndoles pertenecer a una colección de carácter científico. Entre las similitudes se debe mencionar por un lado, la lengua jónica como medio de escritura y, por otro, la confianza en la razón como instrumento para comprender la naturaleza del hombre. Precisamente, la confianza en la razón junto a la observación de la naturaleza como método para comprender la *dynamis* de la *physis* fue clave para que los autores hipocráticos sostuvieran que no existían enfermedades cuyas causas fueran sobrenaturales o sagradas [5]. Así fue cómo, para el médico hipocrático, la etiología de cualquier enfermedad, sus síntomas, sus fases regulares, el pronóstico y la terapéutica se encontraron en el ámbito de lo natural. Los diferentes escritos dejan bien asentada esta idea sobre la determinación de la razón y muestran, además, si se tienen presentes todos los tratados conocidos hasta nuestros días, la imagen de que el conjunto de acciones clínicas que se desprendan de la observación de la naturaleza del hombre enfermo deben estar supeditadas al ámbito de la ética. Para ello los autores que confeccionaron el *Corpus hippocraticum* introdujeron en distintos escritos a lo largo de los siglos diversas nociones pertenecientes al campo de la ética médica. Algunas de las nociones (examinar todas ellas desbordaría los límites de este estudio) por las que la escuela de los hipocráticos ganó el título de amantes del género humano tienen que ver con su forma de comprender el ejercicio de la medicina y el trato de los pacientes. El médico hipocrático tuvo presente lo decisivo del acceso a la atención sanitaria de los enfermos, la formación científica y técnica de sus compañeros y la ayuda que tal vez debiera prestar un día al maestro



Retrato idealizado de Hipócrates.
Fuente: Arce y Luque J. de. Aforismos y pronósticos de Hipócrates. Madrid: Casa de los señores Calleja, Ojea y compañía, 1847.

que le enseñó este arte. También fue consciente de los límites de sus conocimientos, por lo que supo cuándo rechazar las intervenciones médicas. Le pareció imperdonable la impericia de los médicos que no se preocupaban por llevar la medicina a la sabiduría y la sabiduría a la medicina, por lo que denunció en sus escritos la impunidad de los que yerran una y otra vez en el tratamiento de los pacientes. El médico hipocrático buscó a toda costa el beneficio psicofísico del enfermo y evitó a toda costa añadir dolor y sufrimiento a su paciente, aunque le demandó una obediencia ciega para que sus remedios surtieran efecto. También pensó que la justicia debía sostener sus acciones clínicas y los honorarios que percibiera por ayudar a recuperar la salud o mitigar el dolor de sus pacientes. Finalmente, siempre tuvo presente el respeto hacia los bienes y las posesiones de las personas a las que atendió. Veamos a continuación en qué parte del *Corpus hippocraticum* aparecen estas nociones y en qué consisten.

El acceso a la atención sanitaria, la formación de los compañeros y la ayuda al maestro

Una lectura del tratado denominado *Juramento,* de autor desconocido, muestra un conjunto de obligaciones morales que el médico hipocrático (en ningún caso la totalidad de los médicos griegos) debía cumplir con respecto al maestro que le enseñara el arte de la medicina en su gremio o familia, a sus pacientes y a sus compañeros de profesión. Entre estos primeros deberes se encontraba la asistencia médica al enfermo así como la abstención de causarle daño e injusticia. Por otra parte, el médico se comprometía con las personas que habían suscrito el juramento a contribuir con su educación; y finalmente, entre algunas de las obligaciones que el médico adquiría con respecto a su maestro, se encontraba propiciarle un trato semejante al concedido a sus progenitores, cubriendo las necesidades vitales si llegara el caso.

El bioeticista Albert R. Jonsen ha señalado que *Juramento* puede ser considerado el compendio de la ética médica hipocrática por antonomasia [6]. El lector interesado en el texto íntegro puede consultarlo en el cuadro que le proporcionamos más abajo, sin embargo debe ser cauto, puesto que pensar en los términos de Jonsen puede llevarle a creer que no existen más nociones éticas en el *Corpus hippocraticum* y, consecuentemente, desestimar el hecho de que los ideales éticos se encuentran diseminados en el conjunto de la literatura médica hipocrática. Nada más alejado de la realidad como a continuación veremos.

Los límites de las intervenciones médicas

El horizonte ético también se encuentra presente en *Sobre la ciencia médica*. En este tratado conocemos que la naturaleza y gravedad de la enfermedad marcan el límite de las intervenciones médicas. El autor del tratado lo expresa de la siguiente manera: “Cuando una persona sufre algún mal que es superior a los medios de la medicina, no se ha de esperar, en modo alguno, que éste pueda ser superado por la medicina” [7]. A diferencia de lo que sucede en nuestros días, donde el encarnizamiento terapéutico ha sido una constante debido a la creencia en la omnipotencia de la técnica,

los hipocráticos, en cambio, fueron conscientes de las limitaciones de su arte, comprometiéndose a toda costa a evitar el tratamiento de los enfermos cuyo pronóstico presagiaba un desenlace fatal. El autor de *Sobre la dieta en las enfermedades agudas* también señaló estas limitaciones del arte médico: "A mí me parece importante reseñar cuantas cuestiones los médicos desconocen y tienen aún por resolver pese a lo necesario que es saberlas". [8]

Impericia, impunidad y opinión en el diagnóstico médico

En otros tratados hipocráticos, como por ejemplo, *Sobre la medicina antigua* y el denominado *Ley*, se enuncia el problema de la impericia en el ejercicio de la medicina y el de la impunidad de la que goza el médico que comete errores al tratar a los enfermos. El autor de *Sobre la medicina antigua* señala que: "cuando los malos médicos, y son mayoría, tratan a enfermos que no tienen nada grave y a los que no perjudicarían las más grandes equivocaciones [...], los profanos no advierten sus errores; pero cuando tienen que enfrentarse con una enfermedad virulenta y peligrosa, entonces sus fallos y su ignorancia resultan obvios a todos" [9]. El autor de *Ley* añade en este punto un dato curioso sobre la exención de responsabilidades: "el arte de la medicina es el único que en las ciudades no tiene fijada una penalización, salvo el deshonor, y éste no hiere a los que han caído en él" [10]. Para superar estos problemas ambos autores despiertan con sus discursos la responsabilidad individual de una adecuada formación científica que evite la falta de conocimientos en medicina. Sin embargo, esta voz de la conciencia debe estar acompañada por otras actitudes en el buen médico. Por ejemplo, el autor del tratado denominado *Preceptos* señala que es preferible que el médico pida ayuda al resto de compañeros en los casos complicados en los que no se vislumbra una solución: "No carece de decoro un médico que, al encontrarse en apuro con un enfermo en un momento dado y quedarse a oscuras por su inexperiencia, solicite que vengan otros médicos para conocer lo referente al enfermo en una consulta en común y para que sean sus colaboradores en procurar ayuda" y añade "[pero] ¡Jamás discutan ni se ridiculicen los médicos cuando se reúnan!". [11]

La búsqueda del beneficio psicofísico del enfermo

En el libro I del tratado denominado *Epidemias* un médico itinerante, al que la tradición ha identificado con el mismo Hipócrates, recoge las observaciones clínicas de la población de la ciudad de Tasos: "Así pues, comenzaron en primer lugar oftalmías supurantes, dolorosas, con un flujo sin cocción. Muchos tenían pequeñas legañas que reventaban con dificultad; en la mayoría retornaban; cesaron tarde, hacia el otoño. Y durante el verano y el otoño, disenterías, tenesmos y lienterías. Y diarreas biliosas, con deposiciones abundantes, fluidas, crudas y mordicantes, y en algunas incluso acuosas. Y en muchos también descargas de humores con dolor, biliosas, acuosas, llenas de partículas, purulentas, del tipo de la estranguria; éstos no presentaban síntomas nefríticos, sino otros en su lugar. Vómitos de flemas, de bilis y regurgitación de alimentos sin digerir. Sudores; en todos, por todas partes, abundancia de flujo" [12].



Juramento Hipocrático.

Tras presentar los hechos clínicos el médico se detiene en la importancia de evaluarlos para realizar el diagnóstico y pronóstico: "Hay que describir lo pasado, conocer lo presente, predecir lo futuro" [13]. Esta pericia técnica viene acompañada de un consejo ético de carácter general que apuntaría a buscar el bien mayor para el enfermo. Este principio generalista, por denominarlo de alguna manera, ha sido para los padres de la bioética el punto de partida de la *beneficencia*. El autor de *Epidemias* dice que hay que: "Ejercitarse respecto a las enfermedades en dos cosas, ayudar o al menos no causar daño" [14]. El problema en este punto es el de delimitar qué es bueno para el paciente, y si esta noción, es la misma para el médico y el enfermo. En la Grecia del siglo V a. C. lo bueno tendría que ver con aquello que se ajusta al orden de la naturaleza, mientras que, bueno y malo, para médico y paciente, se ajustaría sin ningún problema a lo dictado por la actitud paternalista del sanador.

No causar daño

Como hemos visto la ayuda al enfermo vendría expresado en el Libro I de *Epidemias,* pero se podría complementar con lo que nos cuenta el autor de *Sobre las afecciones* a propósito de no causar daño al paciente. El autor dice así: "De entre las enfermedades prácticamente las agudas son las que principalmente provocan la muerte, y las que producen mayores fatigas, y ante ellas se tiene necesidad de la mayor precaución y del más preciso tratamiento, y *que ningún mal proveniente del que le trata se añada, sino que baste lo que resulta de estas enfermedades*, y que por el contrario se sume cualquier bien que sea posible" [15]. No hacer daño es casi más importante que buscar a toda costa el bien para el paciente a través de las intervenciones médicas. En nuestros días esta noción queda fuertemente reflejada en la iatrogenia que provocan las intervenciones clínicas en los grandes hospitales [16]. Finalmente, para Diego Gracia el precepto hipocrático *no hacer daño* posee un carácter tanto técnico como moral y es, en esencia, el *leitmotiv* de la ética médica occidental que ha cundido desde los primeros siglos hasta nuestros días. [17]

La obediencia del enfermo hacia los dictámenes del médico

En *Aforismos* también podemos informarnos de una sencilla regla sobre el modo en el que debe comportarse tanto el médico hipocrático como el paciente. Para que la alianza terapéutica cumpla su cometido se pide destreza por parte del médico y obediencia por la del paciente: "(para alcanzar la curación en unos casos, y aliviar los síntomas en otros), Es preciso no sólo *disponerse a hacer lo debido* uno mismo, sino además el enfermo, los que le asisten, y las circunstancias externas" [18]. Los autores hipocráticos demandan de sus pacientes obediencia, porque piensan que es más probable que los tratamientos que prescriben para recobrar la salud perdida no funcionen debido a que los pacientes no cumplan estrictamente con las instrucciones terapéuticas.

La justicia como fortalecedora de la alianza terapéutica

En otras partes de *Corpus hippocraticum* podemos encontrar más nociones sobre el campo de la ética médica. El autor del tratado *Sobre el médico* brinda a los principiantes en el estudio de la medicina unas nociones sobre la presencia, el comportamiento, el lugar en el que deben llevare acabo las curas, los instrumentos a utilizar y el modo de proceder en este arte. También presenta una noción importantísima que el médico debería adoptar en la relación clínica: la justicia. El autor hipocrático aconseja al futuro médico que: "sea justo en cualquier trato" [19]. Sin duda alguna es un gran consejo. Un filósofo como Aristóteles pensó que la justicia era una virtud con la que se logra alcanzar un determinado bien [20]. En el ámbito de la medicina ese bien es la salud. En medicina el ejercicio de esta virtud favorece la alianza terapéutica mediante la cual el médico ayuda a que su paciente recupere aquello que le corresponde por naturaleza.

La justicia en los honorarios del médico

La noción de justicia que utiliza el autor de este tratado también puede ser entendida a mitad de camino entre lo global y lo particular. Si así fuera, *Justicia* podría también hacer referencia a los honorarios que el médico percibirá por parte de su paciente. En este caso los emolumentos que el médico recibe por los servicios sanitarios dispensados podrían ajustarse, entre otros motivos, a su tarifa profesional, pero, sobre todo, a la capacidad económica del enfermo. En otro tratado denominado *Preceptos* se aconseja sobre este punto no molestar al paciente que se encuentra grave o que pasa por apuros económicos con el dinero que deberá desembolsar al médico. El autor del texto manifiesta que de insistir en fijar los honorarios podría infundirse la idea de que el enfermo será abandonado, incluso que no obtendrá un tratamiento para su padecimiento: "si comienzas por (tratar de) los honorarios, infundirás en el paciente la idea de que te vas a ir, abandonándole, a menos de llegar a un acuerdo, o de que te vas a despreocupar de él y no le recetarás nada para el momento presente" [21]. Llegado el momento el autor propone que se practique gratis la medicina en aquellos casos en los que los pacientes no posean medios económicos debido a que son extranjeros o pobres. La máxima que pone de relieve esta actitud filantrópica enunciada a lo largo de los siglos por diferentes profesionales sanitarios es: "Si hay amor a la humanidad, también hay amor a la ciencia". [22]



"Hipócrates rechazando los regalos de Artajerjes", *(Anne-Louis Girodet de Roussy-Trioson, 1792).*
Un Hipócrates de apariencia austera y gesto digno rechaza, sin mirarlos siquiera, los valiosos presentes que le ofrece la embajada persa enviada por el rey Artajerjes II Mnemón.

El respeto hacia los bienes y las posesiones del paciente

El autor de *Sobre el médico* también nos habla del respeto que debe procesar el galeno hacia las personas y las posesiones que circundan al enfermo que visita. El autor del texto lo expresa del siguiente modo: "[los médicos] a cualquier hora frecuentan a mujeres, muchachas jóvenes y pasan junto a objetos de muchísimo valor. Por lo tanto, han de conservar su control ante todo eso". [23]

La reinvención de la ética en bioética

¿Puede considerarse la propuesta dictada por Weiss de construir un corpus de recomendaciones éticas extrayendo de los escritos hipocráticos sus máximas morales como un éxito? La proposición lanzada en 1910 no tuvo un impacto real en el mundo académico y profesional. En el mundo académico son pocas las ocasiones en las que se vuelve a reflexionar sobre el trabajo de Weiss, mientras que en el ámbito profesional, aunque los médicos de principios del siglo XX pudieron soñar con poner en marcha esa ayuda desinteresada por mejorar la vida de los pacientes tal y como promulgaron sus lejanos parientes hipocráticos lo cierto es que estas máximas no resultaban nada útiles debido a que habían surgido nuevos escenarios en el ejercicio de la medicina para los que la ética todavía no contaba con instrumentos de análisis. Por este motivo, rehabilitar la ética hipocrática, sin introducir nuevas reflexiones, carecía de sentido práctico más allá de la mera erudición que representa una reconstrucción histórica basada en datos objetivos. La historia, como ha señalado Edward Hallett Carr en su célebre libro *¿Qué es la historia?* [24], no tiene mucho que ver con el pasado, a pesar de que los hechos y los individuos que la protagonizaron tuvieran lugar en otro tiempo. Para este autor la historia, desde un punto de vista utilitarista, tiene más bien que ver con el futuro, con aquello que todavía no hemos alcanzado, pero que estamos en disposición de lograr por el análisis y el conocimiento que poseemos acerca de la manera en la que discurrieron los acontecimientos. En definitiva, que la historia, en medicina, podría servir para anticiparnos a los problemas que están por surgir e inventar intrépidas soluciones.

Por estos motivos hoy carecería de sentido buscar soluciones a los problemas éticos en medicina basándonos únicamente en las enseñanzas que nos legó la escuela médica hipocrática. Esto no quiere decir en ningún caso que las máximas morales que hemos señalado y que marcaron el comportamiento de los médicos de la Grecia Antigua y de los profesionales sanitarios de épocas posteriores sean totalmente inútiles. Antes bien, la ética hipocrática, según ha mostrado Diego Gracia, ha vivido y sigue viviendo en la ética de los médicos de todos los tiempos [25]. En nuestros días todavía perdura de una manera renovada, conformando el núcleo de una nueva y floreciente disciplina nacida a finales de los años 70 del pasado siglo, la bioética. El lector podrá conocer en los siguientes capítulos de este libro el paso de una ética médica particular al nacimiento de esta nueva materia.

Aportaciones y cuestiones del capítulo

Aportaciones	Cuestiones
Los médicos hipocráticos pensaron que los estados de salud y enfermedad eran cognoscibles por la razón humana y podían manipularse en beneficio del hombre.	¿El nacimiento de la ética hipocrática tuvo que ver con la conquista de la virtud o con la búsqueda y fidelización de pacientes/clientes a través de la incorporación de elementos éticos en la regulación de un oficio?
Para los autores hipocráticos el conjunto de acciones clínicas que se desprenden de la observación de la naturaleza del hombre enfermo deben estar supeditadas al ámbito de la ética.	¿Acaso es crucial la ética en el ejercicio de la medicina?
Los consejos hipocráticos manifiestan el talante filantrópico del médico.	¿Fueron los médicos hipocráticos los únicos en formular una ética en la Grecia Antigua?
El médico hipocrático tuvo presente lo decisivo del acceso a la atención sanitaria de los enfermos, la formación científica y técnica de sus compañeros y la ayuda que tal vez debiera prestar un día al maestro que le enseñó este arte.	¿Qué otra ética médica podemos encontrar en el mundo Grecolatino?
El médico hipocrático fue consciente de los límites de su conocimiento por lo que supo cuando rechazar las intervenciones médicas.	¿Podemos encontrar nociones éticas opuestas en los escritos hipocráticos?
Al médico hipocrático le pareció imperdonable la impericia de los médicos, por lo que denunció en sus escritos la impunidad de los que yerran una y otra vez en el tratamiento de los pacientes.	¿Siguieron siempre los médicos hipocráticos sus propias recomendaciones éticas?
El médico hipocrático buscó a toda costa el beneficio psicofísico del enfermo y evitó a toda costa añadir dolor y sufrimiento a su paciente.	¿Por qué decimos que la ética griega es naturalista?
El médico hipocrático pensó que la justicia debía sostener sus acciones clínicas y los honorarios que percibiera por ayudar a recuperar la salud o mitigar el dolor de sus pacientes.	¿Ha desaparecido de nuestras vidas la ética hipocrática?
El médico hipocrático siempre tuvo presente el respeto hacia los bienes y las posesiones de las personas a las que atendió.	¿Podríamos resolver los problemas éticos que plantea en la actualidad la medicina con las herramientas éticas de la tradición hipocrática?

Bibliografía

[1] Hipócrates. Juramento. En: *Tratados Hipocráticos*. 3ª ed. Madrid: Gredos; 2008. p. 77-8.

[2] Weiss G. “Die ethischen Anschauungen im corpus Hippocraticum”. *Arch. Gesch. Med*. 1910; 4(4): 235-62.

[3] El Dr. Meyer-Steineg fundó uno de los primeros Institutos de Historia de la Medicina europeos, localizado en la Universidad de Jena. Su campo de estudio fue la medicina greco-romana. Es co-autor junto a Karl Sudhoff de una obra de referencia sobre la historia ilustrada de la medicina, *Geschichte der Medizin im Überblick mit Abbildungen*, publicada en 1921.

[4] Laín P. "Medicina social y ética médica". En: *La medicina hipocrática*. 1ª ed. Madrid: Alianza; 1987. p. 364.
[5] Hipócrates. "Sobre la enfermedad sagrada". En: *Tratados Hipocráticos*. 3ª ed. Madrid: Gredos; 2008. p. 389-22.
[6] Jonsen Albert R. "La medicina helénica, helenística y romana". En: *Breve historia de la ética médica*. 1ª ed. Madrid: Universidad Pontificia Comillas; 2011. p. 25.
[7] Hipócrates. Sobre la ciencia médica. En: Tratados Hipocráticos. 3ª ed. Madrid: Gredos; 2008. p. 116.
[8] Hipócrates. "Sobre la dieta en las enfermedades agudas". En: *Tratados Hipocráticos*. 3ª ed. Madrid: Gredos; 2008. p. 365.
[9] Hipócrates. "Sobre la medicina antigua". En: *Tratados Hipocráticos*. 3ª ed. Madrid: Gredos; 2008. p. 147.
[10] Hipócrates. "Ley". En: *Tratados Hipocráticos*. 3ª ed. Madrid: Gredos; 2008. p. 93.
[11] Hipócrates. "Preceptos". En: *Tratados Hipocráticos*. 3ª ed. Madrid: Gredos; 2008. p. 317.
[12] Hipócrates. "Epidemias". En: *Tratados Hipocráticos*. 1ª ed. Madrid: Gredos; 1989. p. 53-4.
[13] Hipócrates. "Epidemias". En: *Tratados Hipocráticos*. 1ª ed. Madrid: Gredos; 1989. p. 62.
[14] Hipócrates. "Epidemias". En: *Tratados Hipocráticos*. 3ª ed. Madrid: Gredos; 2008. p. 62-3.
[15] Hipócrates. "Sobre las afecciones". En: *Tratados Hipocráticos*. 3ª ed. Madrid: Gredos; 2008. p. 151.
[16] Illich, I. *Némesis médica. La expropiación de la salud*. 1ª ed. Barcelona: Barral; 1975.
[17] Gracia D. *Primum non nocere: El principio de no-maleficencia como fundamento de la ética médica*. Real Academia Nacional de Medicina. Madrid. 1990.
[18] Hipócrates. "Aforismos". En: *Tratados Hipocráticos*. 3ª ed. Madrid: Gredos; 2008. p. 245.
[19] Hipócrates. "Sobre el médico". En: *Tratados Hipocráticos*. 3ª ed. Madrid: Gredos; 2008. p. 176.
[20] Aristóteles. *Ética a Nicómaco*, Madrid: Centro de Estudios Constitucionales; 1994. 1129b – 1130a.
[21] Hipócrates. "Preceptos". En: *Tratados Hipocráticos*. 3ª ed. Madrid: Gredos; 2008. p. 313-314.
[22] Hipócrates. "Preceptos". En: *Tratados Hipocráticos*. 3ª ed. Madrid: Gredos; 2008. p. 315.
[23] Hipócrates. "Sobre el médico". En: *Tratados Hipocráticos*. 3ª ed. Madrid: Gredos; 2008. p. 176.
[24] Carr E. H. *¿Qué es la historia?* 1ª ed. Madrid: Ariel; 1983.
[25] Gracia D. *Primum non nocere: El principio de no-maleficencia como fundamento de la ética médica*. Real Academia Nacional de Medicina. Madrid. 1990. p. 9.

La ética médica en la Edad Media.
Las tres culturas del libro.

Ramón Ortega-Lozano, José Miguel Hernández-Mansilla

Ishaq ibn ʻAli al-Ruhawi cuenta en su libro *La práctica ética del médico* la historia de un doctor que le pide “reservar” orina a un paciente para poder examinarla al día siguiente [1]. En algún momento del día el individuo comenzó a gritar solicitando ayuda. Al llegar a la habitación “encontraron al hombre con su mano en la ingle, llorando y llorando. Mûsâ, el médico, le dijo: ‘¡Eh! Hombre, ¿qué es lo que pasa con usted?’ Él contestó ‘Usted dijo que retuviera la orina y sigo haciéndolo’ [2]”. El médico inmediatamente le pidió que orinara y le explicó que la idea era reservar una cantidad en un recipiente, pero no aguantándose las ganas. Al otro día el paciente llevó la orina en un tarro de barro (imposible de analizar) y en muy poca cantidad.

Con este y otros ejemplos, al-Ruhawi, tiene la intención de mostrar la responsabilidad que tiene el médico de conocer la situación cultural e intelectual del paciente al que trata. “El peor infortunio tanto para el médico como para el paciente es cuando éste último y su sirviente están poco cultivados.” [3] Según al-Ruhawi es mejor ocultar el diagnóstico y el tratamiento a un paciente cuyo nivel de educación no le permita entenderlos. El médico debe tomar en cuenta este aspecto, porque dar información sobre un régimen o medicación a un paciente incapaz de comprenderlos no sólo no le ayudará, sino que puede poner en mayor peligro su salud e incluso morir a causa de algún error. Esta norma no debe tomarse en cuenta cuando el médico considera que el paciente es una persona que tiene un nivel cultural e intelectual capaz de comprender las explicaciones terapéuticas.

Aunque en la actualidad esta sentencia podría considerarse de índole paternalista, lo cierto es que al-Ruhawi analiza racionalmente los problemas éticos que conllevan esta práctica. De hecho menciona que son muchos los médicos “que están encantados con la carencia de entendimiento de aquellos que les consultan” [4], porque de esta forma no se les cuestiona los diagnósticos, ni los tratamientos y es más sencillo ocultar sus errores. Por esta razón, concluye, “es necesario que el buen médico brinde [una atención con] una buena educación y no sea desdeñoso.” [5]

Índice del capítulo

Introducción

Aunque muchas veces se considera que la Edad Media fue un largo período de oscuridad y carente de progreso científico, lo cierto es que es posible encontrar adelantos en distintas disciplinas del conocimiento; y la ética médica no es la excepción. Algunos de los temas éticos que se abordaron, como el ejemplo de al-Ruhawi, siguen siendo temas de debate en la actualidad.

Hablar de ética médica en la Edad Media requiere el análisis de las aportaciones de las tres grandes religiones del período: la judía, cristiana y musulmana. No obstante, el lazo en común que tienen las tres es la revisión que hicieron de las aportaciones de los textos médicos de la antigüedad (con especial énfasis a los tratados griegos). Primero se llevó a cabo la traducción al hebreo, más tarde al árabe y finalmente al latín de muchos de los textos antiguos para, posteriormente, hacer contribuciones novedosas que permitieran un enlace mejor de aquellas enseñanzas con las respectivas creencias de cada cultura. Esto puede resumirse a través de las siguientes palabras:

> *Los estudiantes de medicina católicos, hebreos y musulmanes adquirieron los mismos conocimientos referentes a las enfermedades cuyo origen se encontraba en el desequilibrio de los humores o en los accidentes externos. Sin embargo, es de suponer, que cuando los médicos pasaron de su etapa formativa al ejercicio privado de la medicina, aplicaron de manera conjunta, los remedios que conocieron en sus años de estudio, junto a las oraciones, aunque, en este caso, éstas estuvieron dirigidas al Dios que permitió el mal por el pecado cometido. Esta divinidad pudo ser: Dios, Yahvé o Allah. En el mundo católico se llegó a decir que: "La cruz sana con el romero, pero el romero no sana sin la cruz".* [6]

Ética médica judía

La vida judía de la Diáspora floreció en Mesopotamia, cuando el rey de los babilonios, Nabucodonosor II, conquistó el Reino de Judá y trasladó a los líderes judíos a Babilonia. Más adelante, cuando este territorio cayó bajo el dominio islámico, la

erudición judía continuó floreciendo. Los médicos judíos llegaron a los califatos y participaron en el renacimiento cultural de la medicina islámica.

Ya dentro del Antiguo Testamento existe una dicotomía sobre el papel del médico. En el Éxodo se menciona: "Si oyeres atentamente la voz de Jehová tu Dios, e hicieres lo recto delante de sus ojos, y dieres oído a sus mandamientos, y guardares todos sus estatutos, ninguna enfermedad de las que envié a los egipcios te enviaré a ti [Israel]; porque yo soy Jehová tu sanador." [7] Sin embargo, más adelante se dice lo siguiente: "Si en una riña alguien golpea a otro con una piedra, o con el puño, y el herido no muere pero se ve obligado a guardar cama, el agresor deberá indemnizar al herido por daños y perjuicios."[8] En el primer texto es Yavé el sanador, pero en el segundo es un agente humano. Los rabinos han discutido sobre esta contradicción, solucionándola bajo la perspectiva de que Dios es quien envía y cura las enfermedades, pero también es quien envía la medicina humana. Un aspecto que puede apreciarse en el texto de Ben Sirá del Antiguo Testamento conocido como los *Eclesiásticos* donde, además, se puede apreciar la reputación que preside a la persona que practica esta profesión:

> *Da al médico, por sus servicios, los honores que merece, que también a él le creó el Señor. Pues del Altísimo viene la curación, como una dádiva que del rey se recibe. La ciencia del médico realza su cabeza, y ante los grandes es admirado. El Señor puso en la tierra medicinas, el varón prudente no las desdeña. [...] Hijo, en tu enfermedad, no seas negligente, sino ruega al Señor, que él te curará. [...] Recurre luego al médico, pues el Señor le creó también a él, que no se aparte de tu lado, pues de él has menester. Hay momentos en que en su mano está la solución, pues ellos también al Señor suplicarán que les ponga en buen camino hacia el alivio y hacia la curación para salvar tu vida.* [9]

En cuanto al tiempo histórico que aquí se estudia, es importante mencionar que, la actividad científica judía prosiguió en Egipto bajo los sultanes ayyubies, donde llegó de España el filósofo judío ibn Maymûn (Maimónides) para ocupar el puesto del médico Saladino. La obra fundamental de Maimónides (1134-1204) "era de naturaleza filosófica aunque se interesaba en problemas médicos y criticaba las obras de Galeno."[10] Escribe comentarios sobre el Talmud,

Maimónides.
Moshé ben Maimón o Musa ibn Maymun (Córdoba, al-Ándalus, 1134-Fustat, Egipto, 1204)

Guía de Perplejos, donde aborda cuestiones éticas de gran importancia para la medicina: salvar vidas justifica la suspensión de leyes religiosas, como la observación del Sabbath, la obligación religiosa de asistir a los enfermos que se están ahogando.

Uno de sus textos más relevantes es el *Tratado sobre el asma* que originalmente escribe en árabe. En él comenta la siguiente parábola posiblemente de procedencia hipocrática: "un paciente que pone su vida en las manos de un médico experimentado que carece de entrenamiento científico, es como el marinero que confía en su buena suerte y depende de los vientos que algunas veces lo llevan a la dirección que espera, pero que otras lo condenan a muerte."[11]

También habla en este tratado sobre la importancia del conocimiento médico. Menciona que algunos médicos cometen graves errores con sus pacientes. Por tanto hay que seguir la regla hipocrática de si el médico no puede remediar la dolencia, por lo menos no debe perjudicar más al enfermo [12]. Por otro lado, también considera que algunos son errores inevitables que incluso cometen los buenos médicos: "No asumas que soy la mejor persona para poner tu cuerpo y alma en mis manos. El cielo es testigo y yo mismo sé bien que no soy perfecto en este arte (la medicina) y que soy pequeño frente a la enorme dificultad para atender toda su vastedad." [13] Por tanto, intenta justificar que es mejor confiar en la naturaleza, antes que en un médico mediocre.

Por último, es importante mencionar la humanidad que requiere la práctica médica para Maimónides. El cuidado recae siempre sobre personas y es a ella a la que debe servir el médico: "los médicos no deben tratar una enfermedad, sino al paciente que las padece." [14]

Ética médica cristiana

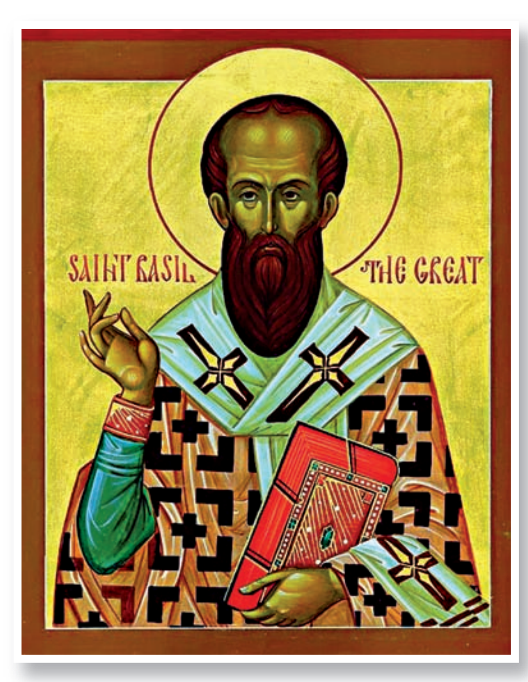
El periodo denominado como Cristiandad que a continuación se analizará se encuadra entre los siglos IV y XIV: "La segunda gran etapa en la historia de la medicina comienza al final del siglo IV con la fundación del primer hospital cristiano en Cesarea, Capadocia, y concluye a finales del siglo XIV con una medicina totalmente incorporada en las universidades y en la vida pública de las naciones emergentes de Europa." [15] La guía indisociable de la práctica, no sólo médica, sino de la vida en general, durante este período se encontraba escrito en las Sagradas Escrituras y sus diversas interpretaciones.

Como se ha podido observar, con anterioridad al cristianismo quedaron reflejados, en numerosos pasajes del Antiguo Testamento, el pensamiento que la cultura judía tuvo sobre la enfermedad y la salud. En este sentido, consideraban que ambos estados pertenecía a ámbitos exclusivos a los designios de Dios. El primero de ellos era enviado a las personas como un castigo o una forma de disciplinar y el segundo como un premio. Esta tradición es transmitida a los primeros cristianos y durante muchos siglos en la Cristiandad prevaleció la idea de que la enfermedad provenía de una fuente divina, maligna o natural. [16] Con frecuencia se atribuía la enfermedad a un designio de Dios, por encima de la creencia de un origen maligno o natural. El sufrimiento en general era enviado como una advertencia para el cristiano y un castigo para el pagano. Al ser Dios el único ser que puede restablecer la salud, el

médico es visto como un "instrumento de Dios, usado por él para brindar alivio al hombre, [aunque también] algunos veían en el uso de la medicina humana una falta de fe. Esta ambivalencia de la actitud Cristiana, tanto de teólogos como de creyentes, siempre estuvieron presentes en cierto grado." [17]

Los partidarios a favor de la práctica médica dentro de la Iglesia argumentaban que en la Biblia se enseñaba que Jesucristo fue un sanador milagroso de los enfermos y alguien que ordenaba a sus seguidores que asistieran a los aquejados de enfermedad. Por tanto la caridad era una ordenanza que debían obedecer todos los fieles, pero que honraba especialmente al médico, como expresa Mateo:

> *Porque tuve hambre, y me disteis de comer; tuve sed, y me disteis de beber; fui forastero, y me recogisteis; estuve desnudo, y me cubristeis; enfermo, y me visitasteis; estuve en la cárcel, y vinisteis a mí.* [18]



Basilio el Grande. *San Basilio de Cesarea (Ac. 330 - 379)*

Cabe mencionar que la frase "Cuando estuve [...] enfermo, me visitasteis", hace referencia al cuidado, al estar preocupado por el que adolece, pero también es una expresión recurrente en los textos griegos relacionados con la visita que hacía el médico al paciente. Esta visita de atención y cuidado hacia el enfermo se convirtió en un deber para el buen cristiano.

Como se ha mencionado, fue en Cesarea, Capadocia, de donde se puede decir que proviene el arte médico cristiano. Entre las figuras más representativas se encuentra Basilio el Grande, quien a las puertas de la ciudad creó en el 372 d.C. una institución que daba atención a los pobres y enfermos a modo de hospicio y hospital. Entre sus instalaciones se encontraban edificios en los que separaba a enfermos con padecimientos contagiosos de los demás. [19] Dentro de sus enseñanzas Basilio enaltece la labor del médico, sin dejar de mostrar que su actividad es sólo fructífera cuando goza de la gracia de Dios:

> *Deberemos tener especial cuidado a la hora de emplear el arte de la medicina, si éste fuera necesario, no haciéndole totalmente responsable de nuestro estado de salud o enfermedad, sino redundando en la gloria de Dios… Tampoco debemos repudiar este arte por completo ni es de nuestra incumbencia deposita en él toda nuestra confianza… Cuando la razón así lo requiera, llamaremos al médico pero no dejaremos de confiar en Dios.* [20]

La aparición de otros hospitales parecidos al fundado por Basilio se debe al desarrollo de la caridad cristiana como deber moral hacia los más desfavorecidos. También se basaba en el amor, no sólo de Dios hacia la humanidad, sino también la que los hombres debían profesar entre ellos. El mandamiento de ama a tu prójimo, como a ti mismo no es una recomendación, se convierte en un imperativo categórico. Aunque el cuidado de los enfermos era una labor que recaía en todos los creyentes, con el tiempo este trabajo comenzó a recaer más en los diáconos, diaconisas y viudas. [21] Con independencia de quién proveyera estos cuidados, es importante resaltar que el papel protagonista que adquiere el enfermo, inexistente hasta ese momento, durante esta época. Dentro de estos cuidados era esencial la prolongación de la vida del paciente hasta que Dios decidiera que ésta debía llegar a su fin. En este sentido ni el suicidio, ni el aborto estaban consentidos durante este período; en consecuencia el médico no podía ni proveer abortivos, ni reducir la agonía del paciente cuya enfermedad fuera incurable. La muerte, sin embargo, era aceptada con resignación pues era la puerta para acceder al paraíso.

La caridad tenía también su repercusión en el salario del médico. Era preceptivo atender a un paciente, aunque éste no fuera capaz de remunerar la consulta. Esto queda expresado en los Sermones de Agustín: "Porque adonde quiera que llegue un médico busca algún caso desesperado y lo sana; si encuentra a alguien, pobre en extremo y en estado desesperado, sin buscar recompensa alguna, promociona su oficio." [22] Esta benevolencia del médico hacia los más necesitados y los casos "más urgentes" sin esperar un pago a cambio tenía en compensación el incrementar su reputación: "[los médicos así] hacen publicidad de su ciencia, para que unos a otros se digan en aquel lugar: "Vete a tal médico; ten confianza, que te sanará". [23] Estas ordenanzas también se aplicaron con pacientes contagiosos a quienes los médicos debían atender sin temor a contraer dichas enfermedades. Sin embargo, no estaba mal visto adoptar ciertas medidas, como fueron los trajes que llevaron los médicos durante la Peste Bubónica.

Dentro de los textos sobre ética médica de la Antigua Grecia que fueron revisados por los autores cristianos, y que atribuyeron al mismo Hipócrates, aunque no fuera cierto, puede citarse la carta de Jerónimo a Nepociano, que habla sobre el *Juramento*:

> *Es parte de tu deber visitar a los enfermos [...] el mantener la boca y los ojos castos. No discutir la apariencia de una mujer, ni tampoco dar a conocer lo que pasa en un casa en otra. Hipócrates, antes de enseñar a sus discípulos, le pide hacer un juramento y les exige jurar obediencia a él. El juramento les precisa silencio y les ordena cuidar su lenguaje, su porte, su vestimenta y sus modales. Cuanta más obligación debemos tener los que nos encargamos de aliviar el alma.*

Aunque en el juramento hipocrático no se habla nada en referencia al lenguaje, porte, vestimenta y modales, sí que existe una mención al silencio y confidencialidad del médico. No obstante, como ya se mencionó en el anterior capítulo, en *Preceptos* y *Sobre la decencia* sí son tratados estos temas. Muchos de los consejos que se da a los médicos se basan en estos principios. Entre el siglo VIII y X se encuentran



Médico de la peste negra.
Fuente: visionannuk.blogspot.com

otras referencias a *Juramento*, pero desaparecen las divinidades griegas "que son reemplazadas por 'Dios, Padre de nuestro Señor Jesucristo" [24] Otros cambios consisten en la omisión al tema de la restricción de la extracción de piedras; mientras

que se hace más énfasis en la prohibición del aborto. Tampoco se menciona la norma de sólo enseñar la medicina a los familiares del médico, ya que esta idea muestra una especie de exclusividad aristocrática que no se encuentra en sintonía con los ideales cristianos, en el que la benevolencia debe ser universal.

Conforme fue avanzando la Edad Media, el cristianismo finalmente desplazó el paganismo, al grado de convertirse en la religión oficial y, pronto, la única tolerada. No obstante, *Juramento* seguirá funcionando como un código deontológico para médicos católicos durante toda la Edad Media. Con el tiempo se amplían una serie de "pecados" que el médico debía evitar: "perjudicar a los pacientes por ignorancia o incompetencia, aconsejar tratamientos contrarios a la moral y la ley de la Iglesia (por ejemplo, incumplir las reglas de ayuno o prescribir la masturbación o el coito extramarital por supuestas razones médicas), aprovecharse de los pacientes por codicia, y no advertir al paciente de una muerte inminente. El aborto y la anticoncepción, prohibidos por los estrictos mandatos divinos, no podían formar parte de la práctica médica." [25]

Durante este periodo no era infrecuente que el papel del sanador recayera en los monjes a quienes se les daba instrucción sobre asistencia médica: "Los monjes al no tener conocimiento de la medicina culta, pasaron a ser competentes herboristas" [26] Aún así ya en el siglo XI aparecen los colegios catedralicios donde empezó a ejercerse esta formación de una manera más especializada, siendo los precursores de las universidades medievales. En torno a los siglos X-XI existe una labor por parte de las *universitates studiorum* que en el caso de la medicina procuró hacer una recolección de los textos médicos, especialmente los de las grandes autoridades en este ámbito, Hipócrates y Galeno.

Con las Cruzadas y la caída de Toledo en 1085 comienza un período de traducción de las obras árabes, muchas de ellas a su vez eran traducción de textos griegos. El mayor período de traducción comprendió del 1125 al 1280 [27]. De esta forma España se convierte en el centro más importante entre los mundos musulmán y cristiano.

Ética médica árabe

Hablar de medicina en la Edad Media es tratar en gran medida las aportaciones del mundo árabe a esta ciencia. Sin embargo, la ciencia, en general, en el mundo islámico no se desarrolló con plenitud hasta los últimos años del siglo VIII d.C. cuando comenzaron a traducirse muchos de los textos griegos al árabe. Hacia el siglo IX las traducciones al árabe de textos griegos sobre matemáticas, astronomía, geografía, filosofía y medicina alcanzaron un nivel incomparable. [28] Los persas fundaron una escuela de medicina en Jundishapur, al sur de Persia —ciudad erigida por el emperador sasánida Shapur I en el 269 d.C. Se trataba de un hospital de aprendizaje que contaba con una librería y un centro de educación superior. De hecho, la ciudad de Jundishapur es asociada al origen de los hospitales como instituciones organizadas, cuyo modelo serían copiados después por Bagdad, Shiraz y el resto del mundo. [29]

Gracias a la afluencia de cristianos nestorianos, después de su expulsión de Edesa, llegaron a la ciudad "una rica biblioteca de libros teológicos y médicos, incluyendo las versiones siriacas de la literatura hipocrática y de las obras de Galeno." [30]

La academia ofrecía formación en medicina, filosofía, teología y ciencia. Algunos historiadores sitúan la enseñanza médica en esta ciudad en el siglo V a través de una universidad en la que eran divulgadas las ideas griegas, cristianas, persas, musulmanas e hindúes en materia médica y religiosa. La universidad probablemente estaba dirigida por autoridades religiosas de la iglesia nestoriana. Con el tiempo los instructores nativos fueron remplazados por médicos griegos. El jefe de este grupo de médicos fue Theodosius o Theodorus y creó un *Sistema de medicina* que es uno de los pocos libros médicos persas traducidos al árabe: "Estos médicos adoptaron los métodos científicos de otros modificados con sus propios descubrimientos. Elaboraron leyes médicas y grabaron el trabajo que había realizado." [31]

En este sentido, no es de extrañar que la ética médica también fuese compleja ya que intentó hacer coincidir distintas doctrinas religiosas y filosóficas provenientes de diversas culturas (persas, indios, griegos, cristianos, judíos, entre otros) con las enseñanzas provenientes del Corán y los hadices. Es en este ámbito donde ve a la luz uno de los textos más relevantes sobre ética médica del mundo árabe: *La práctica ética del médico* de Ishaq ibn 'Ali al-Ruhawi. El texto está escrito, dice el autor, debido a que algunos practicantes se han apartado del verdadero camino del médico y han cedido a la charlatanería y la corrupción. Se trata de una colección de materiales sobre deontología médica, cuya finalidad principal es mostrar que la práctica de este arte tenga como misión atender al enfermo, pero siempre con la ayuda de Dios. En el capítulo I, cuyo título es bastante ilustrador (*Sobre la lealtad y fe que un médico debe tener y la ética que debe seguir para mejorar su alma y carácter moral*), al-Rahawi llama al médico "los guardianes de las almas y los cuerpos" [32] y que tiene una serie de responsabilidades inherentes a su práctica:

> *[...] tienen que evitar prácticas malvadas en el tratamiento de la salud y la enfermedad, confiando en la ayuda de Alá, el exaltado, y en el apoyo que de Él reciben, así como esperar sus recompensas.*
> *Por ello, he decidido incluir en este libro, en la medida de mis posibilidades, una colección de materiales sobre ética que el médico debe cultivar, así como la forma en la que el médico debe fortalecer su carácter moral.* [33]

El decoro médico es una parte fundamental del trabajo diario del médico y lo que le ayudará a mantener una imagen de respeto. El médico debe cuidar su salud (tanto física como mental) primero, pero también su imagen. Para ello al-Ruhawi describe un día ideal en la vida del médico que nos recuerdan hábitos expuestos en el tratado hipocrático *Sobre la decencia*. Después de despertar, dice al-Ruhawi, es preciso limpiar el cuerpo y los órganos sensibles. Debe lavar su boca, limpiar sus dientes, perfumar su aliento para evitar un mal olor. Después es necesario examinar el hedor de otras partes del cuerpo para contrarrestarlo. Cortar el pelo y las uñas demasiado largas. La vestimenta debe ser cómoda y agradable. También

como costumbre debe leer su libro sagrado, seguido de los libros de los antiguos médicos. "Antes de visitar al enfermo, el médico debe rezar y pedir éxito con sus pacientes." [34] Ya una vez en la visita con el paciente, tiene que evaluar si la persona a quien atiende es capaz de entender el tratamiento [35]. De no ser así, es el propio médico quien debe suministrarle los medicamentos. Siempre debe ser amable y "no toser, escupir o estirarse" enfrente del paciente. En resumen "debe recordar que cuidar de su propio cuerpo es tan importante como el fortalecer su carácter moral." [36]

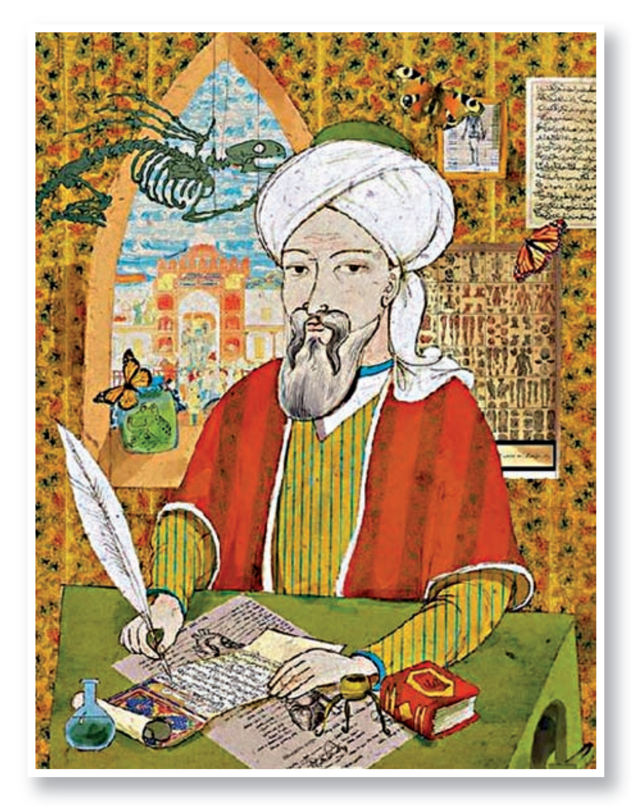
Toda práctica humana es susceptible de error y, en este sentido, al-Ruhawi considera que la medicina no está exenta de esta situación. No obstante, al tratarse de vidas humanas las que están en juego, esos errores son más significativos. Por esta razón dedica un capítulo a mostrar la importancia de examinar a los médicos en su labor (y a los aspirantes al oficio) para asegurarse de que realizan bien sus tareas. Para ello recomienda llevar un registro de todo lo que acontece con el paciente. De esta forma, en caso de existir un problema, se podrá revisar si el agravamiento o muerte del paciente ha tenido su origen en un error del médico. En caso de no haber atinado en el diagnóstico y su remedio "el [médico] no debería volver a ejercer el arte de la medicina. Si ha sido un error [serio], entonces sería mandatorio la ejecución del médico." [37]

Son muchos los temas tratados en *La práctica ética del médico*, pero para finalizar con este autor cabe mencionar lo que al-Ruhawi estipula acerca de los honorarios que debería recibir el doctor. Hace la observación que el pago debería ser suficiente para que el médico no tuviera que verse obligado a buscar una segunda actividad para subsistir. Por tanto, las ganancias deberían ser suficientes para "poder casarse y tener hijos [...] alimento, vestido, alojamiento y otros [aspectos] que permitan el mantenimiento de la salud." [38]

Imitando lo sucedido en Jundishapur, el califa abasí, Al-Mansur, llevó científicos a Bagdad en el siglo VIII. De hecho el primer médico distinguido que llevó fue al director del hospital de Judinshapur Jurjis ibn Bakhtishu. Un siglo más tarde, Hunayn ibn Ishaq (809-873 d.C.), director de la *Casa de la Sabiduría* de esta ciudad, tradujo la mayoría de los escritos médicos de Galeno. [39] Otros médicos, discípulos de Hunayn, tradujeron los textos de Hipócrates y Dioscórides. Con ellos colaboró en Bagdag el afamado médico al-Râzî o Rhazes (865-925 d.C.) que escribió más de un centenar de obras de las que sobresale el *Libro Completo* que abarcaba toda la medicina griega, india y de oriente medio conocida hasta ese momento. La filosofía de Rhazes también evoca a Alá como el juez que castiga y otorga. Sin embargo, considera que Alá envía al médico como un agente activo cuyas tareas son claras: "Sirvo al gobernante no como un soldado o un oficial, sino como un médico y un compañero de mesa. Tengo dos tareas, una es curarle cuando enferme, la otra darle consejo cuando esté saludable." [40]

El siguiente gran libro de medicina corre a manos de otro famoso médico árabe: Ibn Sînâ (mejor conocido en occidente como Avicena). El médico persa cultivo también otros ámbitos científicos y filosóficos entre los siglos X y XI. Avicena tiene una visión holista del cuerpo humano; es decir no ve que el cuerpo esté formado por

partes separadas como componentes de una máquina. Por esta razón, no distingue entre cuerpo y espíritu. Es decir, que Avicena considera que algunos malestares físicos pueden remediarse a través de un tratamiento psíquico. Como ejemplo puede citarse el caso de un joven que después de examinarlo descubrió que su dolencia se debía a un mal de amores; para curarle le recetó simplemente casarse con su amada. [41]



Avicena *(Abū Alī ibn Sīnā, 980–1037).*
Fuente: www.faircompanies.com

Dentro de su C*anon de medicina* también se exponen aspectos éticos que recuerdan el tratado *Sobre la decencia* hipocrática, aunque enfatizan el poder total de Alá sobre la vida, la muerte y la curación, así como la obligación de cuidar a los pobres. En referencia a la curación, como explica Gruner O. Cameron en la traducción revisada que hace del Canon: "[…] el practicante debe centrar su atención en el individuo; en el mismo paciente, más que en alguna enfermedad o afección, o por encima de la enfermedad o afección…" [42]

La regulación de la medicina

Para finalizar hay que mencionar que con el tiempo la educación médica comenzó a enseñarse en las universidades (hacia los siglo XI y XII). Entre las más importantes se deben mencionar la de París, Montpellier, Bolonia y Padua. En la Universidad de Montpellier, en el siglo XIV, se ofrecen unos consejos de ética médica a manos de Bernardo de Gordon: "hay que analizar exhaustivamente los signos del cuerpo del enfermo y estudiar el caso con cuidado; el juicio que emite el médico debe ser fruto de una reflexión, nunca debe apresurarse. Como parte de esa ética incluye el respeto a Dios, que es quien infunde a las medicinas su poder curativo." [43] En este sentido cabe mencionar que es importante para el prestigio del médico, el acierto en sus diagnósticos.

En cualquier caso la formación del arte médico se hace más rigurosa: “En la Baja Edad Media ya estaban en vigor los tres grados universitarios. Tras los estudios filosóficos, el estudiante cursaba cuatro o cinco años de medicina, entonces accedía al bachillerato, la licenciatura y al doctorado. [...] Desde el siglo XIII en Montpellier y el siglo XIV en París, se exigió a los estudiantes una estancia de al menos seis meses en un hospital.” [44] También se estipulan condiciones para poder graduarse, para poder ejercer la medicina, así como una regulación de responsabilidades e incluso de honorarios. Mientras que la Iglesia abogó durante toda la Edad Media en la idea de un médico caritativo con el paciente, estas regulaciones formaron un “médico burgués partidario de la relación contractual, propugnador de una ‘medicina liberal’ en la que los honorarios fueran estipulados por la categoría de ambas partes...” [45] Y aunque la Iglesia y el Estado intentaron frenar esta tendencia, como explican Diego Gracia y José Luis Peset, y trataron de mantener la esencia del médico medieval cuya asistencia debía ser caritativa e igualitaria, el Mundo Moderno cambio el cariz de este arte, convirtiéndolo en un “métier”.

Aportaciones y cuestiones del capítulo

Aportaciones	Cuestiones
Judíos, cristianos y musulmanes consideran que el médico debe ser caritativo con los pacientes. Además, se les debe acoger y atender de forma igualitaria con independencia de su condición social. Finalmente, en el caso de que el paciente sea pobre, y no pueda pagar la consulta, se le debe tratar sin esperar una retribución económica.	En las tres religiones existe un debate sobre los límites en el procedimiento de curación que lleva a cabo el médico. Algunos opinan que sólo Dios rige sobre la salud y la enfermedad del hombre; otros confían en que Dios envía al médico como medio para restablecer y mantener la salud.
El decoro no sólo consiste en normas de comportamiento frente al paciente, sino que también establecen una disciplina para que el médico conserve su salud.	¿Se podría considerar que el decoro y la conservación de salud del propio médico es una estrategia para adquirir una buena reputación?
La práctica ética del médico de Ishaq ibn ‘Ali al-Ruhawi es el único texto conocido de la Edad Media que abarca la ética médica a gran escala.	En La práctica ética del médico se hacen reflexiones éticas de actualidad. ¿Debería hacerse una revisión sobre la arraigada idea de que la bioética es una disciplina que tiene su origen en el siglo XX?



Bibliografía

[1] Está haciendo referencia a la uroscopia, que como explica Martin Levy en la traducción que hizo del libro de al-Ruhawi, era una práctica habitual en los tiempos antiguos y que continuó siendo habitual en siguientes siglos. El objetivo era analizar los frascos con orina servían para observar la existencia de pus o sangre y poder hacer un mejor diagnóstico.

[2] Levey, Martin. Medical ethics of medieval Islam: with special reference to al-Ruhāwī's Practical ethics of the physician. Transactions of the American Philosophical Society. (1967); 3 (57): 77.

[3] Levey, M. *Op. cit*.76 (86a).

[4] Levey, M. *Op. cit*.76 (87a).

[5] Levey, M. *Op. cit*.78 (88b).

[6] Hernández Mansilla, José Miguel. La idea de hombre en Juan Valverde de Amusco [tesis doctoral]. Universidad Complutense de Madrid. Madrid. (2013): 253. El autor está haciendo referencia al período del Renacimiento, sin embargo estas palabras pueden usarse también para la Edad Media.

[7] Éxodo 15, 26: https://www.biblegateway.com/passage/?search=%C3%89xodo+15%3A26&version=RVR1960

[8] Éxodo 21, 18-19. https://www.biblegateway.com/passage/?search=%C3%89xodo+21%3A18-19&version=NVI

[9] Antiguo Testamento. Los Eclesiásticos, 38: 1-15.

[10] Mason, S.F. *Historia de las ciencias: la ciencia en Oriente y en la Europa Medieval.* Alianza Editorial, Madrid. (1986): 126.

[11] Citado en Rosen, Fred. Moses Maimonides' Treatise on Asthma. Thorax. 36; (1981): 249. Sobre la posible procedencia hipocrática del texto vid. Hipócrates. Sobre la medicina antigua. En: *Tratados Hipocráticos*. 3ª ed. Madrid: Gredos; 2008. p. 147.

[12] Rosen, Fred. *Op cit*. 250.

[13] *Ibíd*.

[14] Jonsen, Albert R. *Breve historia de la ética médica*. Universidad Pontifica Comillas. Madrid. (2000): 69.

[15] Jonsen, Albert R. *Op. cit.* 48.

[16] Amudsen, Darrel W. The Development of Medieval Medical Ethics [Phd Dissertation] University of British Columbia. 1969: 59.

[17] Amudsen, Darrel W., *Op. cit*. 64.

[18] Nuevo Testamento. Mateo 25: 35-39.

[19] Amudsen, Darrel W., *Op. cit*., p. 69.

[20] *Compendio de la regla de Nuestro Padre San Basilio Magno Arzobispo de Cesarea de Capadocia* citado en Jonsen, Albert R., *Op. cit.* 50.

[21] Amudsen, Darrel W., *Op. cit*. 72-73.

[22] Agustín, Sermones, 175, 8. http://www.augustinus.it/spagnolo/discorsi/discorso_226_testo.htm.

[23] Agustín, Sermones, 176, 4. http://www.augustinus.it/spagnolo/discorsi/discorso_227_testo.htm

[24] Jonsen, Albert R., *Op. cit.* 58.

[25] Jonsen, Albert R., *Op. cit.* 59.

[26] Jonsen, Albert R., *Op. cit.* 53.

[27] Mason, S.F., *Op. cit*. 146.

[28] Levey, M., *Op. cit*. 5.

[29] Taylor, Gail M. *The Physicians of Jundishapur. Sasanika: The History and Culture of Sasanians*. (2010): 5.

[30] Jonsen, Albert R., *Op. cit.* 62.

[31] Eglood, Cyril. *A Medical History of Persia and Eastern Caliphate*. Cambridge University Press. New York. 2010: 48.

[32] Levey, M., *Op. cit*.19 (4a).

[33] Levey, M., *Op. cit*.18 (4a).

[34] Levey, M., *Op. cit*. 54 (58a).

[35] En el ejemplo del comienzo de este capítulo se muestra la postura que tiene el autor de este libro de consejos al respecto.

[36] Levey, M., *Op. cit*. 11.

[37] Levey, M., *Op. cit*. 87 (101b). No parece que esta recomendación se llevase a cabo en la realidad.

[38] Levey, M., *Op. cit*. 93 (111a).

[39] Mason, S.F. *Op. Cit*. 121.

[40] Citado en Levey, M., *Op. cit*. 10.

[41] Citado en (2004), *Avicena and the Ethics of Science and Technology Today*, UNESCO, Paris.

[42] Avicena (1973), *The Canon of Medicine*, AMS Press, trad. Gruner O. Cameron, New York, p. 27.

[43] Jonsen, Albert R., *Op. cit.* 60.

[44] Gracia Guillén, Diego, Peset, José Luis. “La medicina en la edad media latina (siglos XIV y XV)”. En Laín Entralgo, Pedro. *Historia universal de la medicina. Edad Media*. Salvat Editores. Tomo III, Barcelona. 1972. p. 349.

[45] Gracia Guillén, Diego, Peset, José Luis, *Op. cit*. p. 349.

3

La institucionalización de la ética médica. Thomas Percival.

Enrique Olivares, José Miguel Hernández-Mansilla

Thomas Percival ha pasado a la posteridad por redactar "*Medical Ethics or A Code of Institutes and Precepts Adapted to the Professional Conduct of Physicians and Surgeons*". Percival es considerado el padre de los códigos de autorregulación médica y de la forma de ejercicio de la medicina moderna.

Thomas Percival fue un médico británico de la segunda mitad del siglo XVIII. Nació el 29 de Septiembre de 1740 en Warrington y falleció el 30 de Agosto de 1804. Su familia era disidente, es decir se oponía a la Iglesia anglicana, y por ello no podía por ley ser miembro de un jurado, ostentar cargo público o estudiar en Cambridge u Oxford. Esa persecución haría que hubiera concentraciones de poblaciones de disidentes en Warrington y en Manchester. Percival estudia sus primeros años en la Academia de Warrington, que está abierta a estudiantes de todas partes y se embebe de un pluralismo teológico y filosófico. La pedagogía disidente escocesa se basa en la premisa de Locke de que cada hombre tiene derecho de libertad de conciencia y de creencia religiosa. En Warrington Percival aprendió la virtud de "candour". El candor se ha de entender como una disposición del carácter que es opuesta a la intolerancia, al fanatismo o al prejuicio. Sería equivalente a candidez o a una inocencia crítica. Ser cándido desde este punto de vista es estar habitualmente dispuesto a formar juicios justos e imparciales. En caso de controversia cada persona debe respetar el derecho del otro a creer lo que quiera. Implica una actitud de modestia y paciencia con predisposición a la búsqueda de conocimiento y a la verdad. Así en el código de ética profesional de Percival no sorprende que sirviera de guía para la mediación de disputas entre los profesionales sanitarios de los hospitales.[1]

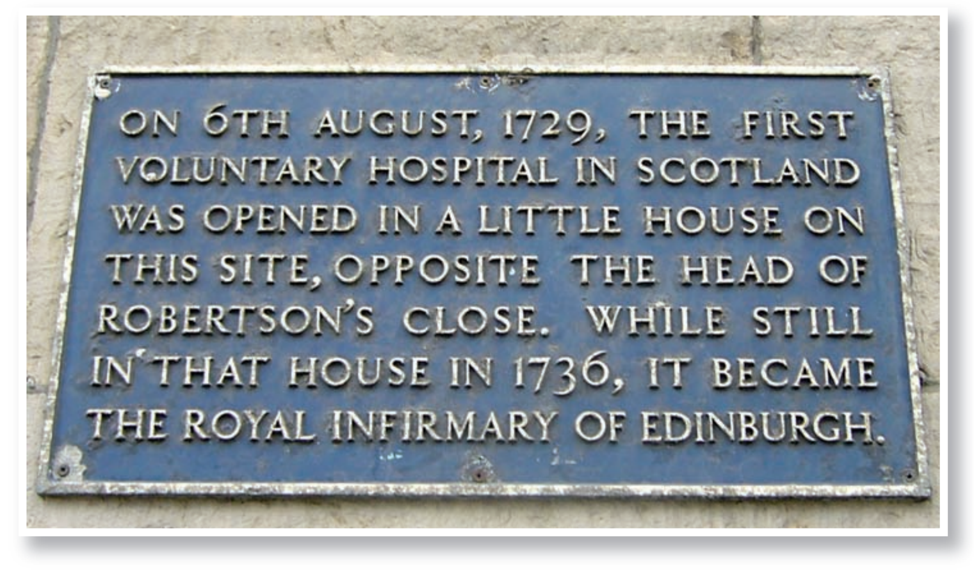
Según el hijo de Percival en el tratado de ética médica no sólo demostraba su ideal de carácter sino también un retrato de sí mismo. Percival cree que la virtud es la base de una vida moral y predica con el ejemplo. Conociendo su vida no se puede dudar de sus conocimientos filosóficos. No es que Percival carezca de credenciales teóricas o filosóficas, sino que la finalidad de su tratado es eminentemente práctica, en beneficio de la profesión.

Índice del capítulo

Introducción. Contexto histórico de Thomas Percival

Es en el siglo XVIII cuando la medicina se convierte en una disciplina autónoma de la Filosofía y de la Teología y por tanto capaz de establecer un sistema propio de normas. Es más llegará a imponerse en la normativización social. La normativización médica es el arte de diferenciar lo normal de lo anormal, lo normal de lo patológico. Como ejemplo ilustrativo el enfermo mental pasará de ser pecador o delincuente, a ser considerado un enfermo. Reflejo de su incipiente autonomía no es de extrañar que sea en el siglo XVIII cuando apareciera la expresión "ética médica", acuñada por Thomas Percival [2]. En el siglo XVIII se produce la revolución industrial y la medicina adquiere una dimensión sociopolítica nueva, surgiendo la salud pública y un cambio de la forma de ejercicio de la medicina hacia los hospitales. La normalización del ejercicio de la profesión y de los hospitales se ve así como algo necesario y no fruto del azar. A principios del S XVIII el ejercicio de la profesión tenía una estricta jerarquía en la que los médicos eran superiores a los cirujanos y boticarios. Los médicos ejercían de forma individualista y casi aristocrática. Este orden se fue desdibujando a una profesión que ejercía en instituciones. Durante el nacimiento de la ética médica moderna, esta estaba ligada a lo que podía ser la organización de un gremio y esto implicaba el desarrollo de normas o códigos que reflejaran el poder y la influencia del gremio, derechos y privilegios [3]. El *Royal College of Physicians* se fundó en Londres en el Siglo XVII e implicaba un contrato explicito entre Enrique VIII y los médicos, virtud del cual los médicos tenían un monopolio, con la contraprestación de una garantía de calidad del servicio, adquiriendo la capacidad de dar licencias independientemente de la Iglesia, del Estado y de la Universidad. La ética médica moderna surgiría en parte del conflicto entre los protegidos por el *College* (médicos) y los cirujanos, boticarios, matronas y curanderos. No obstante en EE.UU, donde la distinción entre médicos y cirujanos no existía, también había hostilidad entre médicos por lo que Benjamin Rush dijo que la hostilidad entre médicos no provenía de otra cosa sino de la competición por dinero y negocio. La ética médica en esta época serviría para la resolución de conflictos, sobre todo entre los profesionales. [4]

Un elemento imprescindible para entender los cambios en la medicina en el S.XVIII es el modelo educativo de la facultad de medicina de Edimburgo, creada en 1726. Sus profesores se habían formado en Leyden con el sistema de Boerhaave. Los médicos debían de ser escépticos y rechazar las explicaciones que no se pudieran probar por la observación y la experiencia sensible. Estaba bajo la influencia de la iglesia holandesa y escocesa, calvinista moderada, que ayudaba a crear un clima de tolerancia y reconciliación, premiándose los méritos. Era la facultad elegida por la mayor parte de estudiantes no anglicanos, ya que tenían vetada la entrada en Oxford o Cambridge por sus creencias religiosas. En esta facultad los médicos compartían clases con los cirujanos y boticarios lo que permitirá una nueva actitud de cooperación entre los tres grupos, que daría más adelante a la concepción del médico general. Los graduados de la Universidad de Edimburgo exportaron el modelo docente a EE.UU. (a Filadelfia, Pensilvania, en 1765, y a New York en 1767). [5]



El hospital voluntario más antiguo de Escocia, con sólo cuatro camas en 1729 fue el germen de la Royal Infirmary de Edimburgo. Desde sus comienzos ya había estudiantes de medicina.
Fuente: Wikimedia Commons

En el Siglo XVIII surgieron multitud de instituciones filantrópicas de capital privado que motivadas por la caridad impulsaron las facultades, hospitales y otras instituciones sanitarias en el Reino Unido. La relación entre una mano de obra sana y la prosperidad de los patronos era un incentivo a la caridad. Las instalaciones filantrópicas proveían a los obreros cuidados para que volvieran a su trabajo lo antes posible. El deber de asistencia a la clase trabajadora se basaría en un contrato no escrito entre las clases sociales: por ser trabajadores se les consideraba merecedores de asistencia sanitaria. Cada estrato social tendría sus deberes particulares y recíprocos. La presión demográfica y la progresiva industrialización modificaron

la práctica médica y se produjo la medicalización de la sociedad y la progresiva hospitalización de la medicina. La actividad médica empezó a dar importancia a la salud o higiene pública, y al medio ambiente con la premisa que la enfermedad podía ser controlada, eliminada e incluso prevenida.

El ejercicio de la medicina en los hospitales permitía el acceso a más medios y a más pacientes, estableciéndose un lugar propicio para la investigación clínica. John Aikin en 1771 en su obra *"Thoughts on Hospitals"* afirmaba que "la mayoría de las mejoras en la medicina moderna habían salido de la práctica hospitalaria. Las enfermedades eran observadas y sistemáticamente tratadas. La medicina privada permitía escaso control sobre los pacientes, sin embargo el ejercicio hospitalario en los pacientes de clase obrera permitía un control casi ilimitado ya que los pacientes estaban acostumbrados a recibir órdenes y alejados de testigos o fisgones". La práctica médica y la investigación implicaba un cambio de ejercicio de la medicina en la que se precisaba colaboración de otros colegas, y por tanto la aparición de nuevos conflictos. [6]

¿Quién es Thomas Percival?

Percival estudia medicina en Edimburgo y se gradúa en Leyden en 1765. Bajo el patrocinio de Hume conoce a Voltaire, Lavoisier, Diderot y otros intelectuales destacados en Paris. A los veinticinco años se convierte en el miembro más joven de la Royal Society de Londres. En 1767 se establece en Manchester, en plena revolución industrial. En Manchester fue el cofundador de instituciones como la Sociedad filosófica y literaria de Manchester (que todavía existe y de la que fue presidente durante veintiún años), el colegio de las Artes y de las Ciencias y la Academia de Manchester, que acabó siendo la Universidad de Manchester. También fue un activo participante de la vida pública como por ejemplo en la petición de abolición de la esclavitud. [7]

Retratos de Thomas Percival (1740-1804). *Manchester Medical Collection, Universidad de Manchester. Médico extraordinario en la Manchester Infirmary de 1782 a 1804. Destacó en salud pública y se le conoce por su libro "Medical Ethics" con el que acuño el término y sentó las bases de los códigos de ética médica de la Asociación Americana de Médicos. También fue el primer presidente de la Sociedad Filosófica y Literaria de Manchester, fundada en 1781.*

Percival es a la vez que un clínico, un reformador hospitalario y un pionero de la salud pública y de la política sanitaria. Hace del hospital de Manchester una verdadera “infirmary”, en contraposición a lo que era hospicio. Allí su experimento clínico más exitoso fue la de determinar las propiedades del aceite de hígado de bacalao y en recomendarlo para la cura del raquitismo. En un estudio epidemiológico sobre la mortalidad en Manchester da datos para calcular seguros de vida y pensiones y correlaciona la lujuria y el alcohol con la enfermedad. Con cifras constató que la ciudad, comparada con el mundo rural, era una tumba de hombres y urgía a que se hicieran reformas legislativas para eliminar algunas de las crueldades de la industria. Estuvo en contra del trabajo infantil y sugirió en un informe a jueces que “los industriales aumentarían los beneficios si mostraran la misma consideración por el bienestar físico de los niños trabajadores que la dispensada a su ganado”. El auge de la medicina hospitalaria supuso el comienzo de la infección nosocomial y en esto Percival también intervino diseñando un programa para erradicar el tifus en la “infirmary” de Manchester. Con conceptos contagionistas introdujo mejoras arquitectónicas en los hospitales y el uso de la cuarentena [8]. Percival logró expandir y mejorar las instalaciones hospitalarias en Manchester contribuyendo a crear el contexto institucional para su ética médica. Según Percival la atención médica a los trabajadores estaría basada en estrictos principios de justicia, y así los ricos avalarían sus privilegios y prepararían su salvación en la vida eterna.

Thomas Percival

El código de Percival

Percival publica en 1803 un libro titulado “*Medical Ethics or A Code of Institutes and Precepts Adapted to the Professional Conduct of Physicians and Surgeons*” Es la obra cumbre de su vida y en el intenta estructurar el orden médico en sus tres facetas: clínico, profesional y legal. En 1807 aparece en el tomo segundo de las obras completas de Percival, (*The Works, Literary, Moral and Medical, of Thomas Percival*, Londres J J Jhonson, 1807).



"Los médicos difieren y su paciente muere". *(Laurie y White, Londres 1794).*

En 1792 una epidemia de tifus desborda la capacidad asistencial del la *Manchester Infirmary* y la dirección contrata personal nuevo. El clima del hospital se enrarece y, por disputas entre el personal, cierra en medio de la epidemia. La dirección del centro pide a Percival que elabore un esquema de conducta profesional en los hospitales, que sería el capítulo primero de su *Medical Ethics*. Fue publicado con difusión privada en 1794 y el contemporáneo W. Heberden le agradece via epistolar el texto: "ha sido escrito por un consumado maestro en la materia, que se ha tomado mucho tiempo en su confección y perfeccionamiento [...] Si se observaran puntualmente sus juiciosos avisos y reglas contribuirían grandemente al mantenimiento de la dignidad profesional y a la paz y bienestar de la profesión [...] La experiencia adquirida en el hospital frenará el exceso de teorías plausibles [...] Me agrada pensar que el método de enseñanza del arte de curar va haciéndose cada día más acorde con lo que dictan la razón y la naturaleza; que los errores cometidos debidos a la superstición y a la falsa filosofía van poco a poco perdiendo terreno; y que el conocimiento médico como todos los demás basados en la observación y la experiencia, progresa continuamente en el mundo. La actual generación de médicos

se halla en posesión de varias de las más importantes reglas prácticas, completamente desconocidas por los más capaces de épocas anteriores, incluidos el propio Hipócrates y el mismo Asclepio". [9]

El código de Percival consta de cuatro capítulos titulados así: 1º sobre la conducta profesional en los hospitales y demás instituciones de beneficencia; 2º sobre la conducta profesional en la práctica general o privada; 3º sobre la conducta de los médicos con los farmacéuticos; y 4º sobre los deberes profesionales en ciertos casos que requieren el conocimiento de la ley. Por las circunstancias de su composición los cuatro capítulos pueden agruparse en tres: el primero estudia el orden clínico, el segundo y el tercero analiza el orden profesional, y el cuarto el orden legal.

Muchos de los artículos presentes en *Medical Ethics* tienen el objeto de dignificar y humanizar la nueva relación clínica, siguiendo en buena medida la tradición hipocrática: los médicos y cirujanos deben aunar en su persona ternura, seguridad, condescendencia y autoridad, para que los enfermos sientan hacia ellos gratitud por su buen trato, respeto y confianza (I); los enfermos privados deben ser tratados con el mismo esmero que los benéficos (II); el éxito del tratamiento depende en gran parte de los sentimientos y emociones de los pacientes, razón por la cual las situaciones afectivas han de ser tenidas en cuenta y atendidas como si fueran síntomas de las enfermedades (III); no deben discutirse los diagnósticos y los pronósticos delante de los pacientes (IV); debe cuidarse el tono de voz con que se interroga a los pacientes y mostrar delicadeza en el trato con las mujeres (V); los conflictos hospitalarios no deben ser revelados a los extraños (IX); existirá un archivo con todos los datos de los enfermos: constará de tres hojas, una de ingresos, altas, bajas, fallecimientos, etc; otra con los datos de filiación y otra con la historia clínica detallada de los pacientes y el curso de las enfermedades (XIV, XXIX); en el momento de su ingreso se catalogarán los enfermos de acuerdo con sus padecimientos clínicos o quirúrgicos, a fin de ahorrar tiempo y hacer un tratamiento correcto (XVI); no se experimentarán nuevos tratamientos médicos o quirúrgicos en enfermos más que con previa consulta con los demás colegas del hospital y cuando se vea que el tratamiento puede ser eficaz (XXIII); las operaciones quirúrgicas se realizarán previa consulta del equipo médico y anunciadas con 24 horas de antelación, salvo en caso de urgencia y accidentes (XXIV)[...], Percival alude a la necesidad de la enseñanza clínica y a la conveniencia de las prácticas hospitalarias de los estudiantes y del intercambio de opiniones entre los médicos del centro, así como la participación de todos en la investigación clínica y quirúrgica. Para ello deben establecerse seminarios y sesiones clínicas (XVII). Las decisiones diagnósticas y terapéuticas que se hayan de tomar en sesión clínica lo serán por mayoría, y en caso de empate decidirá el médico encargado del paciente (XIX-XXI). Percival expresa en sus preceptos las nuevas funciones de un médico surgidas en el entorno hospitalario.

En el capítulo segundo del código de Percival encontramos las prescripciones relativas al establecimiento de lazos de confianza con los pacientes con principios generales de conducta: cuidado, seriedad, humildad, discreción, delicadeza y confianza.

Otras pertenecen a las cualidades mentales del médico: sobriedad a fin de conservar clara la mente, y saberse retirar cuando la senilidad avanza. Otras están más relacionadas con el trato con el paciente: razonable numero de visitas al enfermo, no abandonar enfermos moribundos… Otras normas que aparecen son las de las consultas entre médicos (ambos han de estar presentes y después discutir conjuntamente el caso). El tercer grupo de normas del capitulo segundo se refiere al problema de hacerse cargo del paciente de otro médico, el medico debe ponerse en contacto con el médico que trató antes al paciente a fin de conocer el caso lo mejor posible, y por lo general hay que seguir su plan, y si se cambia consultarlo con él. El siguiente grupo de normas se refiere a la conducta económica del médico, en las que Percival establece el principio de escala graduada en el que la cantidad depende de las posibilidades de cada paciente. Los pobres de solemnidad y las personas que ostentan cargos patrióticos en el ejército o en la vida civil deben ser tratados gratuitamente como actos debidos a la comunidad. Estas normas tienden a crear en el medico un sentimiento de persona especial, que ejerce una profesión basada en la solidaridad y generosidad, sentimientos que favorecen la relación cooperativa y conducen a la solidaridad profesional contra todo tipo de competencia. Además al hacerse responsables de los pobres, los médicos consiguen el monopolio en el tratamiento de todos los enfermos. Este es un buen método de dominio del mercado y un eficiente modo de eliminar todo tipo de competencia externa. [10,11]

Percival escribe su *Medical ethics* cuando las corporaciones médicas están siendo atacadas por economistas liberales como Adam Smith. Adam Smith no creía que los reales colegios ni las universidades tuvieran que tener el monopolio de las licencias o la educación de médicos y cirujanos. Según Adam Smith el paciente debía tener libertad de elegir su propio médico sobre la base de su reputación, no de su licencia, y que cualquiera podía ejercer la medicina. El capítulo segundo tiene un carácter claramente monopolístico. Para Berlant todas estas son normas tendentes a establecer una relación monopolística de corte paternalista con el paciente. Impiden la actitud crítica entre médicos y favorecen la monopolización. Estas son las normas más importantes en el proceso de institucionalización de la profesión y tienen por objetivo el evitar la competencia. Según Berlant "la ética puede ser un potente recurso o instrumento organizativo. Ella puede servir tanto a los intereses del grupo como a los intereses sanitarios del paciente, actuando como un instrumento orientador de las conductas en una dirección monopolística" [12]. Que Percival defendiera el monopolio profesional es una de las razones de que sus capítulos segundo y tercero fueran asumidos por el Código de la *British Medical Association* y por el de la *American Medical Association*. [13]

Discusión del Código de Percival

Como defensa de la corporación médica el código de Percival es insuperable en tanto que integra en la profesión de forma solidaria a los cirujanos bajo el control y monopolio del *Royal College of Physicians*. Percival enfatiza en la fortaleza a través de la identidad grupal y la autoridad, en vez de la individualidad y la libertad. Según Percival la única autoridad en materia médica es la de los profesionales con licencia de los Reales Colegios.

El código de ética médica de Percival tiene las críticas de que tener más de normas de etiqueta que de ética, que parece proteger más los intereses del gremio que los de los pacientes y que no es más que un código pragmático, alejado de divagaciones, en vez de un tratado sistematizado. El código de Percival cae directa y deliberadamente en la especificación de deberes en la vida o las reglas de la conducta virtuosa, porque le quiere dar una dimensión práctica; al contrario que las teorías morales que son abstractas y fuente de discusión, con a veces poca influencia en la vida real. En vez de tratar de la relación con el Creador, nos muestra el deber que tiene el puesto social de médico [14]. Nos explicita los deberes a realizar por el médico, por la posición social que adquiere al ejercer la medicina. Más que ineptitud filosófica debería considerarse una inteligente desatención para conseguir sus propósitos. El deseo de utilidad del trabajo de Percival se aprecia en la propia presentación del mismo que es de tipo aforístico. De este modo evita digresiones, dejando para los apéndices los asuntos más discutibles como los privilegios de los profesores. Percival pretendía que su trabajo se convirtiera en un código de leyes para la "infirmary" de Manchester, y es por eso que inicialmente tituló su trabajo "Medical Jurisprudence" [15].El código de Percival serviría para el apaciguamiento de las disputas entre profesionales, para establecer una armonía entre las facciones de la *Manchester Infirmary* en 1792, y para solucionar problemas recurrentes en el día a día de su profesión.

La ética de Percival se basa en el contrato social. Percival tomó la idea de su amigo Thomas Gisborne (1758-1846) que escribió una ética práctica basada en el contrato implícito y de Thomas Reid, que era primo de John Gregory. Al adquirir el rol de médico, este se obliga a cumplir los deberes como si hubiera firmado un contrato. El ser médico implica ocupar una posición social y tiene una deuda con la sociedad o contrato implícito, que se refleja en derechos y deberes. Como miembro de la profesión médica esta el acuerdo tácito de promover el honor e interés de la profesión y cumplir los deberes que le da la sociedad en general. Por tanto la posición de médico por si misma conlleva de obligaciones, incluida las de etiqueta. En Percival se encontraría un contrato implícito entre el gobierno y la profesión, que daría privilegios a cambio de su servicio, otro contrato implícito entre la profesión y los pacientes, en el que se recibiría el mejor cuidado a cambio de reconocer la autoridad del médico, y un tercer contrato entre el médico y la profesión, en el que el médico recibe protección y estatus a cambio de ser regulado. La ética de Percival sería una mezcla de ética intersubjetiva o social con una ética de la virtud. De este modo, como escribió Thomas Reid, cuando un hombre va al médico por una dolencia es evidente

que este tiene la obligación de prescribir acorde a lo mejor de sus habilidades. De modo que independiente de juramentos se ha de ejercer esta profesión con honestidad. Es algo más que tácito, es un contrato implícito que obliga, no como deseo esperado, sino como una obligación moral que se adquiere al ejercer el rol de médico. La influencia de la teoría de ley natural protestante en Percival es evidente en los conceptos de deber, cargo o posición social y bien común. Los deberes del médico se dividen en deberes a Dios, deberes a uno mismo (de desarrollo) y deberes a los demás. La idea central de su ética práctica es que el bien común impone unos deberes en nosotros que asumimos al ocupar el puesto social de médico. Los deberes básicos entre el medico y paciente se derivan de su respectiva posición. El deber de secreto deriva del acceso privilegiado del médico a su paciente o familia, y de la vulnerabilidad del paciente. La vestimenta del médico, así como su forma de hablar, compañías y maneras servirían para reconocer el puesto que tiene en la sociedad y el grado de compromiso tiene al desempeñar ese puesto. Como diría Cicerón la adhesión a las reglas de decoro es esencial en la medida que indica que una persona tiene en cuenta el contexto de acción y que es consciente del puesto social que ha asumido y de los deberes que implica. [16]

En el prefacio de su *"Medical Ethics"* (1803) toma prestado del libro de Bacon *"Elements of the common laws of England"* que todo hombre es un deudor de su profesión y que el médico debería aspirar a ser un ornamento de su profesión, y que por lo tanto tiene el deber de cultivar las cualidades que le hicieran serlo. Para Percival, de herencia Baconiana, la dignidad de la profesión (y por tanto la ejemplaridad u ornamentación) depende del desarrollo progresivo de conocimiento científico de tal modo que la reputación ha de ser forjada a través del conocimiento científico que sirve de elemento de unión y de elemento identificador a la profesión. En la reforma de la medicina la adquisición de conocimientos es un deber esencial del médico y forma parte de su contrato implícito con la sociedad. Los escritos de Percival reflejan su propio carácter y comportamiento.

La filosofía moral que subyace en su *Medical ethics* es la de un médico inglés de la ilustración, con una profunda fe religiosa unida a un amor al conocimiento científico y al aprendizaje. En sus ensayos morales sus normas no se reducen a decoro, tienen la finalidad de beneficiar al paciente. Percival en sus obras recuerda que el interés del paciente prima en caso de que haya conflicto con sus normas [17]. Lo que pretende es forjar el carácter y la virtud de los médicos, y no solo la autonomía de la profesión con la proclama de elevada moralidad. Su pretensión es que se conviertan en unos *Gentleman,* no entendido como fachada sino como reflejo de las virtudes de una persona comprometida con su profesión, su paciente, su hospital y su sociedad, es decir digno de confianza. Hoy en día se prefiere una ética basada en derechos y deberes frente a una ética de la virtud, que es la que defendía el caballero Percival.



Aportaciones y cuestiones del capítulo

Aportaciones	Cuestiones
Percival en su libro Medical Ethics acuñó el término de ética médica y sentó las bases de los códigos deontológicos de los colegios profesionales médicos anglosajones, en especial el norteamericano (Asociacion Médica Americana).	¿Cuáles fueron las intenciones de Percival al escribir su código? Percival escribe su código para reconciliar las tensiones entre los médicos, cirujanos y boticarios. A su vez pretende aumentar la confianza social en la profesión médica, en contra de curanderos y chalartanes, fomentando el monopolio en la atención a los pacientes. Su deseo es una agrupación medica que persiga la excelencia tanto clínica como en investigación basado en los deberes que el medico acepta al ejercer su profesión.
La reforma religiosa y la ilustración provocaron un debilitamiento en la autoridad espiritual de las Iglesias y las éticas médicas tenían que encontrar un fundamento secular. Otros cambios del SXVIII que demandan una ética profesional son el crecimiento en complejidad del conocimiento científico y de la organización de los sistemas de salud.	¿Thomas Percival era paternalista o era un defensor de la autonomía del paciente? La benevolencia y beneficencia del paciente defendida por Percival no es intrínsecamente opuesto a autonomía. Percival no dice mucho de la comunicación con el paciente pero si que ha de ser tratado con indulgencia. Esto desde el punto de vista actual denota paternalismo, en relación con una comprensión compasiva de los problemas del paciente.
La revolución industrial incrementa la población urbana y crea instituciones para el cuidado de sus obreros. La disponibilidad de medios y de pacientes hace que el ejercicio principal de la medicina pasa a desarrollarse a los hospitales por lo que surgen nuevas situaciones y conflictos entre los profesionales.	¿La falta de fundamentación en su tratado de Medical Ethics merma su autoridad?
Percival destacó en el desarrollo de los hospitales, en la salud pública y en el uso de datos demográficos para la toma de decisiones. También destacó en el tratamiento del raquitismo con el aceite de hígado de bacalao. Fuera del ámbito médico fue un personaje destacado siendo el presidente de la Sociedad filosófica y literaria de Manchester y activamente pedía abolición de la esclavitud.	John Gregory, médico coetáneo de Percival, fundamentó con la filosofía de Hume una ética similar a la actual del cuidado, con respeto a la mujer y dando prioridad a los intereses del paciente. ¿Debería ser Gregory el verdadero padre de la ética médica en la Ilustración?



Bibliografía

[1] Haakonssen L. *Medicine and morals in the Enlightenment: John Gregory, Thomas Percival and Benjamin Rush*. Amsterdan. Editorial Rodopi. 1997.p 75-82.

[2] Gracia D. "El orden médico. La ética médica de Thomas Percival". En: Peset JL coodinador. *Enfermedad y Castigo*. Instituto Arnau de Vilanova. Consejo Superior de Investigaciones Científicas. Madrid. 1984. p.227-255.

[3] King LS. *The medical world of the Eighteenth Century*, Chicago, 1958, Capítulo VIII "the development of Medical Ethics" pag 227-261.

[4] Shryock RH. *Medicine and Society in America: 1660-1860*. New York. 1960. p 4.

[5] Rosner L. "Thistle on the Delaware: Edinburgh Medical Education and Philadelphia Practice, 1800–1825". *Soc Hist Med* (1992) 5 (1): 19-42.

[6] Haakonssen L. *Medicine and morals in the Enlightenment: John Gregory, Thomas Percival and Benjamin Rush*. Amsterdan. Editorial Rodopi. 1997.p 94-102

[7] Percival E, Percival T. "Memoirs of the life and writings of Thomas Percival". En: *The Works, Literary, Moral and Medical, of Thomas Percival*, Londres. JJ Jhonson. 1807 Vol 1.

[8] Percival E, Percival T. *The Works, Literary, Moral and Medical, of Thomas Percival,* Londres. JJ Jhonson. 1807, Vol 4.

[9] Percival, E The Works, Literary, Moral and Medical, of Thomas Percival, Londres J J Jhonson, 1807, vol II, 537-8.

[10] Berlant JL. *Profession and Monopoly. A study of Medicine in the Unites States and Great Britain*. Berkeley. University of California Press, 1975.pp 67-68.

[11] Gracia D. "El orden médico. La ética médica de Thomas Percival". En: Peset JL coodinador. *Enfermedad y Castigo*. Instituto Arnau de Vilanova. Consejo Superior de Investigaciones Científicas. Madrid. 1984. p.227-255.

[12] Berlant JL. *Profession and Monopoly. A study of Medicine in the Unites States and Great Britain*. Berkeley. University of California Press, 1975.pp 67-68.

[13] Sohl P, Bassford HA. "Codes of medical ethics: traditional foundations and contemporary practice". *Soc Sci Med*. 1986;22(11):1175-9.

[14] Haakonssen L. *Medicine and morals in the Enlightenment: John Gregory, Thomas Percival and Benjamin Rush*. Amsterdan. Editorial Rodopi. 1997.p 84.

[15] Haakonssen L. *Medicine and morals in the Enlightenment: John Gregory, Thomas Percival and Benjamin Rush*. Amsterdan. Editorial Rodopi. 1997.p 106-108.

[16] Haakonssen L. *Medicine and morals in the Enlightenment: John Gregory, Thomas Percival and Benjamin Rush*. Amsterdan. Editorial Rodopi. 1997.p 18-27.

[17] Pellegrino ED. "Percival's Medical Ethics. The moral philosophy of an 18th-century English gentleman". *Arch Intern Med*. 1986 Nov;146(11):2265-9.

Eugenesia, la moda del cambio de siglo. De Francis Galton a Joseph Mengele.

Beatriz Moreno, Enrique Vivas, Gerardo de Vega

Alida y Thanos están desolados. Su segundo vástago acaba de nacer y ninguna de las exigencias que la sociedad espartana necesita se podrá cumplir con un bebe tan pequeño y escuálido. Ambos piensan que los dioses han sido crueles al privarle también de una parte del brazo y la mano derecha. Nunca podrá ser un guerrero y combatir a los persas. Además, una boca más que alimentar sería una lacra para el gran pueblo espartano; por eso esta noche le llevarán a los pies del Taigeto y servirá de alimento a alguna fiera o quizás algún pastor de Kalamata le recogerá y le enseñará el oficio.

Índice del capítulo

Introducción

Desde épocas muy remotas en la historia de la humanidad el deseo de querer mejorar la especie humana ha sido una constante. Multitud de ideologías han intentado justificar, regular y legislar conductas tendentes a alcanzar estos objetivos. Por ello, no hay ninguna novedad en el origen del debate ético respecto a determinadas situaciones, como el aborto, por ejemplo, que es tan antiguo como la historia de la humanidad. Siempre se ha mantenido una discusión respecto a su licitud bajo distintos prismas legales y conductuales.

La palabra *eugenesia* etimológicamente quiere decir "*buen nacimiento*". Sin embargo, su significado actual fue acuñado por Francis Galton en la Inglaterra de 1883 y hace referencia a aquella disciplina que busca aplicar las leyes biológicas de la

herencia con el fin de perfeccionar la especie humana. Supone una intervención en los rasgos hereditarios para contribuir al nacimiento de personas más *sanas.* Para entender los límites del debate es preciso tener en cuenta el inevitable componente subjetivo de los conceptos "salud" o "mejora humana", así como la evolución que dichos conceptos han tenido con el devenir de los tiempos.

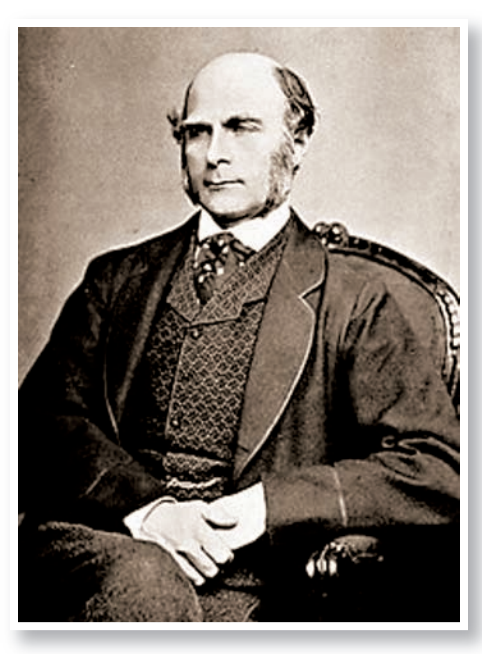
Podemos aceptar que según la evolución histórica de la eugenesia se puede distinguir entre una "eugenesia negativa", consistente en impedir la reproducción de individuos con características indeseables y la "eugenesia positiva", consistente en fomentar la reproducción de aquellos que poseen unas características positivas. En el fondo, como ocurre en toda actividad humana, lo que subyace en ambos casos es el instinto de supervivencia y de trascendencia. Para analizar las derivaciones éticas y morales del asunto debemos considerar sus implicaciones filosóficas, sociales, políticas y científicas. De todo esto trataremos en este capítulo.

Antecedentes

Sería difícil establecer un origen histórico como punto de partida de la mentalidad eugenésica. Como consta en la ficción del inicio de este capítulo, la antigua sociedad espartana ha pasado a la historia como paradigma de la necesidad de contar con individuos bien dotados para la guerra, dada su actitud permanentemente belicosa. La idea eugenésica estaba muy asentada en toda la Grecia clásica. Platón propone en *La República* la posibilidad de manipular la herencia a través de la selección de los matrimonios aparentemente con mayores posibilidades de tener una descendencia de más calidad. Llegaba incluso a admitir la eliminación de los recién nacidos que no cumpliesen las normas establecidas de calidad y que la reproducción humana debería ser controlada por los gobiernos. Aristóteles también abogaba por la prohibición de mantener neonatos que sufriesen alguna tara significativa. Desde entonces la relación de hechos relacionados con la eugenesia es tan prolija que sería imposible detallarlos en el presente trabajo. Pocos testimonios contrastados tenemos a nuestra disposición referente a la evolución de esta idea a lo largo de otras latitudes en la antigüedad, pero podemos asegurar que la postura de seleccionar a los mejores y mejor dotados ha sido una constante histórica nacida de la necesidad de adaptación a situaciones límite en que ha vivido la humanidad hasta etapas muy cercanas.

Haciendo un recorrido somero respecto al concepto de vida y trascendencia en la tradición cristiana debemos recordar que ya San Agustín propuso distinguir entre la semilla concebida (*conceptus fetus*), el ser humano propiamente dicho y los estados intermedios. En esta teoría, el ser recién concebido se entendía como cuerpo aún sin formar, que carecía de alma. En esta misma línea, Santo Tomas afirmó que el alma se imbuía al feto a los 40 días de la fecundación en el caso de los varones y a los 80 días en las mujeres. Del mismo modo el teólogo jesuíta Luis de Molina en el siglo XIV sostuvo que el no nacido no poseía alma racional hasta transcurridos 50 días desde la concepción. No fue hasta el siglo XIX cuando Pío IX en el acta *Apostolicae Sedis* promulgó que el feto tenía alma desde la concepción.

El verdadero artífice y creador del concepto moderno de eugenesia fue Francis Galton, quien comenzó los estudios de medicina, aunque los abandonó y se hizo matemático. Fue primo de Darwin, vivió entre 1822 y 1911 y tras leer *El origen de las especies* llegó a afirmar que *"la selección natural estaba siendo frustrada por la civilización humana"* ya que se impedía el mandato de la teoría darwiniana de la extinción de los más débiles. A partir de 1865 se dedicó plenamente al estudio de la eugenesia. La esencia de su teoría se puede resumir en querer crear una ciencia que fuese capaz de reunir una serie de influencias, que, razonablemente empleadas, pudieran hacer que las clases útiles a la comunidad contribuyeran más a formar parte de las siguientes generaciones. Para Galton las capacidades morales e intelectuales de los individuos se heredaban rígidamente de la misma forma que las características físicas. Por lo tanto, todos los caracteres del ser humano debían tener una base hereditaria, incluyendo las enfermedades infecciosas, los gustos, las costumbres, la longevidad y hasta la muerte prematura. Ni que decir tiene que el talento, las facultades intelectuales e incluso las morales debían trasmitirse también por vía hereditaria, y se les atribuía cierta correlación con el aspecto físico, ya que "*los inteligentes son más fuertes y exuberantes*". Sirva como ejemplo la teoría de Galton respecto al tamaño de la cabeza, un parámetro que debía guardar relación directa con las aptitudes intelectuales. Estas ideas fueron reflejadas en *La herencia del genio (1869):*



Francis Galton, 1865.

> *"De la misma forma que se hace con los animales para mejorar la raza se podría hacer con los humanos. Se podría producir una raza de hombres altamente cualificados mediante matrimonios sensatos durante varias generaciones sucesivas."*

Para Galton el genio era un concepto global, aglutinante de diversas aptitudes, plenamente hereditario. Incluso las tendencias criminales debían ser hereditarias, por lo que erradicarlas también podía ser un objetivo de la eugenesia.

En esta época Karl Pearson, matemático nacido en 1857 y muerto en 1936, conoce a Galton, y éste le convirtió en su protegido. Pearson fue un firme seguidor de Galton en sus teorías eugenésicas, y está considerado junto a él como fundador de la biometría, desarrollando multitud de modelos estadísticos para establecer bases científicas de la herencia de los rasgos y su relación con determinadas conductas y



Karl Pearson

aptitudes, por lo que en la actualidad se le considera uno de los padres de la bioestadística. Aunque de mucha menor talla científica pero en esta misma línea de pensamiento, Cesare Lambroso (1835-1909), médico y criminólogo italiano, fundador del positivismo criminológico, afirmaba, también basándose en Galton, que la tendencia criminal era innata y que podía ser reconocida por rasgos anatómicos externos.

Continuando en esta línea de pensamiento era inevitable extrapolar estas teorías a los conceptos de sexo, clase y raza. En primer lugar, Galton defendía la existencia de razas superiores e inferiores. Consideraba la raza blanca como cúspide de esta jerarquía, y más particularmente la inglesa, escocesa e irlandesa. Justificaba su tesis bajo el prisma de que las razas inferiores eran portadoras de caracteres de baja calidad. En el extremo inferior de su jerarquía estaba la raza negra, la única de las razas bárbaras que no había desaparecido, a diferencia de las demás, que se habían ido diluyendo. En segundo lugar, Galton también entendía las clases sociales de manera naturalmente evolutiva, coincidiendo en gran parte con el darwinismo social. Finalmente, en cuanto a las diferencias sexuales, Galton elaboró curiosas conclusiones. Tenía una opinión muy negativa e inferior respecto a las mujeres, y establecía unas distinciones entre ellas y los hombres similares a las que veía con la raza negra. Se basaba en este caso en una selección sexual similar a la selección natural y llegó a afirmar que,

> *"cuando en el ámbito intelectual el hijo de un hombre serio sale mediocre es debido a que las cualidades de uno pueden verse mermadas por los defectos del otro"* y dada su trayectoria, este aserto se refiere claramente a la mujer.

Existen algunas contradicciones en la teoría galtoniana, ya que introduce la idea de que en la sangre habría unas partículas que se pueden trasladar de un organismo a otro y así mismo a la descendencia; a estas partículas las llamó gémulas. Sin saberlo, Galton estaba intuyendo algunos de los conceptos actuales de la epigenética. La posibilidad de heredar algunos caracteres adquiridos ya había sido expuesta por Lamarck. Curiosamente el propio Darwin casi llegó a contradecirse en algunos de los aspectos de su pensamiento sobre el origen de las especies, a favor de las teorías lamarquianas. Según esto, la mejora del linaje podría llevarse a cabo sin ningún tipo de selección eugenésica, sino exclusivamente social a través de mejorar las condiciones de vida de los individuos.

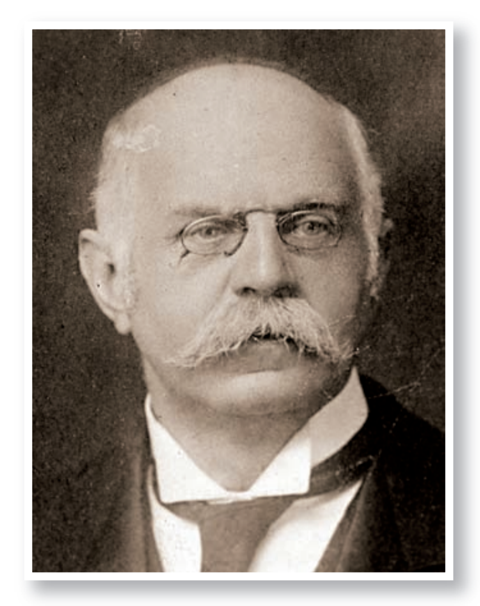
Resumiendo, Galton pretende conseguir mediante su doctrina eugenésica favorecer la reproducción de los mejor adaptados e impedir la expansión de los peores.

Desde un punto de vista socio-político, esta conquista debería ir asociada a una mejoría de las razas y, particularmente, a la consolidación del Imperio Británico. Si Malthus pensaba que los seres humanos tendían de forma incontrolada a reproducirse, y que llegaría un momento en el que los recursos se agotarían y el crecimiento acabaría, a Galton le preocupaba más que esta reproducción fuese excesiva y que las élites se reprodujeran menos que los llamados "inferiores", lo que llevaría a una degeneración de la población. Era una obligación moral y un dogma religioso de la humanidad estimular a los primeros e impedir la acción de los segundos. Una idea que se enfrentaba con los planteamientos marxistas que argumentaban que el desarrollo de la ciencia y la técnica solucionarían el problema económico y social y cualquier ser humano tendría un lugar en la sociedad. Para Galton, los pobres deberían desistir de traer hijos al mundo de forma similar a las teorías de Malthus cuando afirmaba que,

> *"si el hombre pobre se casa, lejos de cumplir un deber con la sociedad carga a ésta con un peso inútil y actúa directamente contra la voluntad de Dios, atrayendo voluntariamente sufrimientos y enfermedades."*

El verdadero problema en la historia de la eugenesia siempre ha radicado en establecer cuáles son aquellas características necesarias para su definición, dada la subjetividad del concepto de "mejores" o "peores", que son atributos socialmente coyunturales y cambiantes en función de las necesidades sociales y de los avances y posibilidades de la ciencia. A este respecto, Galton recopila una serie de cualidades que tomó en cuenta para el desarrollo de su teoría: la salud, la habilidad, la hombría, la cortesía y sobre todo la energía. Para Galton esta última era un atributo de las razas superiores, favorecida por la selección natural mucho más que otras cualidades y que eminentemente es trasmitida por la herencia. Por eso y más aún en la época victoriana, Galton defiende que sería muy importante en el matrimonio que existiese un programa eugenésico para que estas uniones fuesen juiciosas. Incluso no debería descartarse una cierta represión de las razas inferiores y que la caridad se distribuyese entre las razas mejor adaptadas.

Uno de los continuadores de las ideas galtonianas fue Leonard Darwin, hijo de Charles, que siguió extendiendo la teoría eugenésica durante la primera mitad del siglo XX. Leonard fue un científico de prestigio, que perteneció a la Royal Geographical Society y al British Eugenics Society. En sus escritos de 1912 puede leerse:



Leonard Darwin, *presidente de la Sociedad Eugenésica Británica, de 1911 a 1928.*

Eugenesia, la moda del cambio de siglo. De Francis Galton a Joseph Mengele.

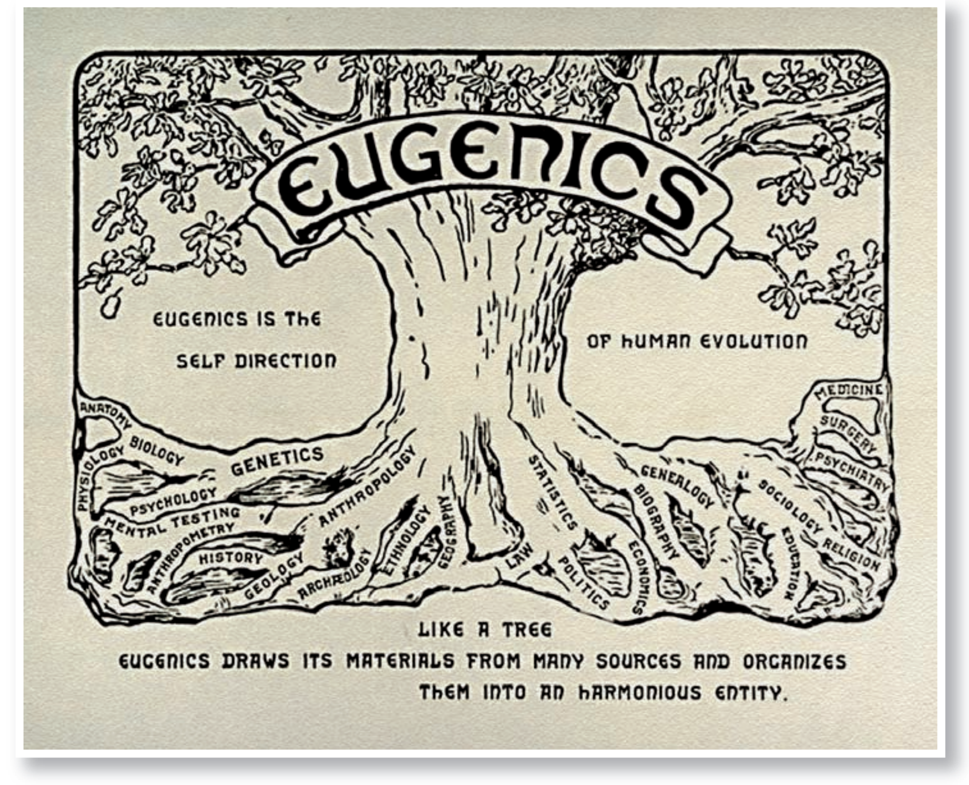
"la eugenesia se convertirá no solo en grial, en un sustituto de la religión, como Galton había esperado, sino en un deber primordial cuyos principios presumiblemente son exigibles."

Todo esto salpicó la sociedad y la política y a los propios estados e influyó en numerosos científicos que han pasado a la historia. Alexander Graham Bell recomendaba, por ejemplo, la prohibición de matrimonios entre sordos y un control de la inmigración con fines eugenésicos. En 1896 el estado de Connecticut aprobó leyes sobre matrimonios eugenésicos, prohibiendo las uniones entre epilépticos y débiles mentales. Charles B. Davenport (1866-1944), eugenista convencido y fiel seguidor de Galton y Pearson, esterilizó en estados Unidos más de 60.000 personas en 1898 y fundó la Eugenics Record Office en 1904, una sociedad que tras analizar miles de árboles genealógicos y realizar sobre ellos un estudio estadístico concluyó que los no aptos procedían de clases sociales económicamente pobres. Algunos miembros de esta sociedad, como Goddard y Grant, fueron partidarios incluso del exterminio, sentando las bases de lo que, años después, supuso el exterminio nazi. El pensamiento galtoniano también influyó en la literatura de la época. En el "mito de Tarzán" del norteamericano Edgar Rice Burroughs, escrita en 1912, de alguna forma, y aunque tenga otras interpretaciones, se plasma meridianamente la supremacía del hombre blanco y más particularmente británico, sobre una naturaleza hostil, siendo su protagonista capaz no sólo de sobrevivir sino de dominarla, haciéndose incluso el rey de los monos con una clara alusión al darwinismo social.

Las teorías eugenistas se propagaron como la pólvora durante todo el siglo XX. Curiosamente, sin poder evitar lo paradójico de la reflexión, las barbaridades que fueron la marca de estados totalitarios se cometieron en nombre de la ciencia y el progreso. Sirva como ejemplo cómo algunos de los pensadores que dieron pie a la catástrofe nazi eran señalados en su época como artífices del progreso, dando idea de lo equívoco y resbaladizo que pueden ser las ideologías estereotipadas. Es en este siglo cuando surgen los conceptos de eugenesia positiva y negativa. Los partidarios de la eugenesia negativa defendían impedir la progresión de los menos aptos mientras que la eugenesia positiva se reducía a fomentar la reproducción de los más aptos. En muchos casos dichas teorías culminaron con la defensa y la justificación de la segregación racial, las esterilizaciones forzosas, el aborto forzoso, el control de la inmigración y el genocidio.

En el primer tercio del siglo XX, el movimiento eugenésico gozó de un gran prestigio social no sólo en los Estados Unidos y el oeste de Europa, sino también en la Unión Soviética, Suecia, y América Latina. Algunos ejemplos de la aplicación de estas ideas a lo largo de la primera mitad del siglo XX son poco conocidos: En la Primera Guerra Mundial se realizaron pruebas de inteligencia para seleccionar a los mejores y ponerlos al mando. Poco tiempo después, en 1927, se esterilizaron en Estados Unidos a 45.000 enfermos mentales de forma forzosa. No obstante, estas leyes no fueron abolidas hasta 1945. Muchos biólogos consideraban este movimiento como una forma práctica de la biología evolutiva e hicieron de la idea galtoniana una teoría de la evolución humana. Aparte de los mencionados hemos de





"La eugenesia es la auto-dirección de la evolución humana". *Lema del Segundo Congreso Internacional de Eugenesia, 1921, representado como un árbol que unifica una diversidad de campos diferentes.*

decir que este movimiento también contó con el apoyo de personalidades como Winston Churchill y otros científicos como el biólogo Raymond Peral, Herber S. Jenning, Edwing Grant Conklin, William E. Castle, Edgard M. East y Herman Muller. En Alemania, Fritz Lenz y Otmar von Verschuer; y en Inglaterra, F.A.E. Crew, Ronald A. Fisher y J.B.S. Haldane.

Pero lo que marca un antes y un después en la historia de la eugenesia, y que en parte fue un espaldarazo para el asentamiento de la bioética, fue el genocidio nazi. No hay duda alguna de que en la Alemania de Hitler se cometieron las atrocidades más grandes en nombre de la eugenesia, convirtiéndose en un terrorífico crisol de las concepciones racistas. La esencia de estas teorías nacía en la consideración de la raza judía como lacra social, y que, según aparece en *Mein Kampf*, *"debería ser extirpada como un tumor canceroso."*

En base a estos principios se promulgaron leyes para la protección de la sangre y honor de los alemanes y que consideraban a los gitanos, negros y eslavos, entre otros segmentos sociales como "*Untermenschen*" (Infrahumanos). Además de la barbarie moral que supuso la aplicación de estas legislaciones, las teorías carecían de ninguna base científica, porque aparte de basarse en el ambiguo concepto de raza,

no tomaban en consideración que en muchos casos la mejora de las características genéticas se obtienen justamente por mestizaje. Este concepto necesitaría más de dos décadas para instaurarse y tener base científica. Podemos decir que este apocalipsis ocurrió en el lugar oportuno, en la época oportuna y bajo la mirada cómplice y desviada de una civilización occidental que abonaba científicamente un terreno muy fértil para su florecimiento.

A raíz de entonces y siempre bajo las claves de un racismo científico se instaura una higiene racial con programas obligatorios de exterminio en los que se conjugaban tanto la eutanasia como la eugenesia, de los que estuvo a cargo, entre otros, Joseph Mengele. El llamado Dr. Muerte llevó a cabo múltiples experimentos con gemelos, así como esterilizaciones en masa a los no aptos física o mentalmente, extendiendo la muerte a todo lo considerado aberrante, como ocurrió también con los homosexuales. Con un ideal totalmente eugenésico, Himmler creó el programa "Lebensborn" en un claro intento de expandir la raza aria y que incluía la planificación de que mujeres alemanas fueran fecundadas por oficiales de las SS.

La mentalidad eugenésica no sólo existió en el bando nazi, sino que ya antes de la guerra existían algunas leyes americanas que sirvieron de modelo a los alemanes. Personajes que podían parecernos emblemáticos como Julian Huxley, primer director general de la UNESCO, apostaba en 1946 por una eugenesia muy parecida a la galtoniana. De igual forma, en estados como Virginia se permitió la esterilización en masa de más de 8.000 personas, en base a una ley que no sería abolida hasta 1972. Se estima que más de 64.000 individuos fueron afectados por estas políticas, siendo California el estado en que más esterilizaciones se llevaron a cabo. Más aún, las publicaciones del biólogo Paul Popenoe fueron uno de los argumentos utilizados en la defensa de los nazis después de la guerra.

Después de la Segunda Guerra Mundial estos hechos no desaparecieron. Se siguieron produciendo, aunque con menor intensidad y crueldad, en países en que supuestamente el concepto de humanidad y democracia había triunfado sobre la barbarie nazi. El programa eugenésico de Hitler provocó en la posguerra un gran desprestigio del movimiento eugenésico, que prácticamente desapareció, aunque no sus secuelas y ramificaciones. El Código Núremberg de 1947, una de las bases de la bioética actual, es un ejemplo definitorio de este cambio de mentalidad y de la percepción de la necesidad de un control de las actividades científicas humanas.

Podemos decir que a pesar de todo, con los actuales avances de la genética y de la ciencia, las teorías de Galton han sido superadas. Sin embargo, el camino iniciado permanece en la actualidad incluso en lo cotidiano, en que muchas conductas y prejuicios de nuestra sociedad están impregnados de estas ideas. Así, nos manejamos frecuentemente con conceptos que delatan nuestro inconsciente colectivo. Expresiones como "la voz de la sangre", "es de buena familia" o "es de clase alta" forman parte de nuestro vocabulario habitual a pesar del tiempo transcurrido desde la puesta en marcha de estas teorías.



Situación actual. Interrogantes éticos y eugenesia

> ***"En algunos casos los dioses en conjunto podrían venir a aprender de nosotros los hombres. Nosotros, los hombres, somos más humanos."***
>
> *Nietzsche*

El genocidio nazi obligó al mundo a replantearse muchas actitudes, iniciándose el desprestigio moral de las teorías eugenésicas y el inicio de nuevas corrientes éticas que cambiarían el panorama en este sentido. No obstante, el avance científico al final del siglo XX permitió retomar con fuerza algunas de sus ideas primigenias. En algunos puntos su empuje resultaban difícil de parar, dada la exponencial progresión de la ciencia en particular en el campo de la genética. Así, el filósofo H. Tristram Engelhardt escribió en 1991: *"La ingeniería genética en la línea germinal llegará a ser deseable y moralmente aceptable."*

Surge de nuevo el debate de la eugenesia contemporánea con una línea de pensamiento que de manera simple podría argumentar que se debería dejar progresar sólo aquellos embriones que no son portadores de ninguna alteración genética apreciable, en lugar de matar o esterilizar a individuos discapacitados. Aunque los medios han cambiado, el fin vuelve a ser el mismo que en la eugenesia espartana: eliminar la desventaja social con estas nuevas herramientas; es decir poder elegir no dejar nacer a individuos que "a priori" serán diferentes, que se salen del patrón que el resto de seres humanos entendemos como "normal". De esta forma se evitaría la discriminación, ya que bajo dichas "normas" estas personas nunca tendrían las mismas oportunidades que el resto de la sociedad, nacida sin una discapacidad (incluso teniendo en cuenta que el término discapacidad no es actualmente sinónimo de enfermedad). La ventaja de la ingeniería genética en cuanto a su técnica eugenésica es que sus medios no son traumáticos y sentimentalmente son más ocultos, a diferencia del aborto terapéutico, el infanticidio o la esterilización. Además, la manipulación genética goza de una tremenda credibilidad como ciencia moderna, gracias a sus espectaculares resultados en el campo de la salud. Baste recordar algunos avances como la síntesis de insulina, interferones, hormona de crecimiento, etc. o las investigaciones respecto a la fibrosis quística, la enfermedad de Huntington, algunos tumores...

Pero las cosas no son tan sencillas como parecen, ya que la defensa actual de la eugenesia lleva implícito el enfrentamiento de dos tipos de posturas: por un lado, el compromiso moral que tenemos con nosotros mismos; y por otro, el compromiso moral con otros seres humanos, relativo al bienestar de los aún no nacidos. Así surgen numerosas preguntas: ¿tenemos deberes con las generaciones futuras?, ¿tenemos soluciones o las podemos tener de cara al bienestar de generaciones futuras?, ¿debemos únicamente limitarnos a cumplir sólo con el deber de no ocasionar daño o tenemos la obligación de mejorar las condiciones genéticas?, y finalmente ¿la dignidad de la existencia humana depende de tener determinadas cualidades? Debido a que el concepto eugenésico no es el mismo que el de hace unas décadas, y vistas las posibilidades de la ciencia actual, es inevitable tener un cierto temor al desarrollo científico, enmarcado dentro del concepto de "pendiente resbaladiza".

Eugenesia, la moda del cambio de siglo. De Francis Galton a Joseph Mengele.

Para el inconsciente colectivo, desde 1996 con el experimento de la "oveja Dolly" el ser humano parece haber alcanzado el viejo sueño de ser como un dios: ser casi capaz de crear. En el judeocristianismo esta osadía se podría explicar bajo el criterio de que "*la creación divina se continúa a través de la mano del hombre, que es obra directa de Dios*". Si realmente fuéramos estrictos la clonación de células se produce a diario en nosotros mismos, copiándose a sí mismas para producir otras idénticas. Recordemos también que los gemelos monocigotos univitelinos son clones que se producen a partir de un solo óvulo fecundado. Además, con la clonación de "Dolly" desaparece el protagonismo exclusivo de las células sexuales, y en este caso una modificación somática puede producir una modificación de la línea germinal.

En la actualidad la ingeniería genética puede realizar cambios en el genoma humano, con dos niveles de actuación. Un primer nivel es el **preventivo** y **curativo**, que incluye las *terapias génicas somáticas* (realizadas sobre cualquier línea celular somática, y que está aceptada para curar enfermedades graves) y las terapias sobre líneas *germinales* (realizadas sobre líneas reproductoras, generalmente rechazadas porque afecta a todos los descendientes futuros, y se ignoran las consecuencias a largo plazo). Un segundo nivel es el **mejoramiento genético,** tanto *somático* como *germinal.* Actualmente se rechaza esta aplicación por ser médicamente peligrosa y éticamente conflictiva.

Desde un punto de vista ético, no debería plantear mayores problemas actuar sobre células somáticas cambiando un gen defectuoso que determina una enfermedad con el fin de curarla o aliviarla. Si no actuamos sobre células germinales, no habría posibilidad de transmisión. Los conflictos éticos tienen relación, como cualquier tratamiento médico innovador, con un adecuado balance riesgos-beneficio, obtener un consentimiento informado riguroso, proteger la intimidad y confidencialidad del paciente, seleccionar equitativamente a los pacientes y hacer una adecuada distribución de recursos costosos.

El verdadero dilema ético es más evidente en la intervención a nivel de la línea germinal con fin curativo, ya que estas técnicas están especialmente indicadas para evitar que los padres puedan transmitir un gen defectuoso a sus hijos, un hecho que es imposible controlar utilizando sólo terapias a nivel somático. Además se ofrece la curación y no un simplemente tratamiento sintomático o paliativo. Sería la única forma eficaz de tratar ciertas enfermedades y evitaría los costes de tratar a generaciones sucesivas. Sin embargo, existen numerosos obstáculos técnicos, barreras legales y muchas objeciones morales. Esta terapia génica aún no se ha experimentado en seres humanos y está prohibida por el Parlamento Europeo y por la mayoría de los gobiernos. El mayor obstáculo es el riesgo que podría haber para las generaciones futuras dado que son terapias demasiado caras, alterando la relación coste-beneficio, violarían el derecho de generaciones futuras a recibir un patrimonio genético inalterado e iniciarían de nuevo una "pendiente resbaladiza" hacia la manipulación genética. Otros de los conflictos de la manipulación de líneas germinales es que requiere embriones en la primera fase de desarrollo, lo cual supone la utilización, modificación y destrucción de embriones, así como la creación expresa de embriones para la experimentación. En este sentido, existe la actual pa-

radoja de que algunas legislaciones admiten la destrucción de fetos no viables y el aborto, mientras se ponen obstáculos a las intervenciones en la línea génica. ¿Tendría en este caso más valor el embrión que el feto? Parece obvio que en estos casos sería necesario revisar algunas legislaciones respecto a los derechos morales de los embriones. Finalmente, otro de los múltiples asuntos que requerirían respuesta sería el destino de los embriones sobrantes después del período de crioconservación. ¿Podrían ser candidatos idóneos para investigación en terapia génica en la línea de investigación germinal?

Como puede verse es esta una situación que provoca serias reflexiones a científicos, pensadores, filósofos y bioeticistas. En este sentido J. Harris, como disculpa moral apunta:

> *"¿Es preferible, como hasta ahora, que las generaciones futuras y la sociedad en general asuman la carga de atender a las consecuencias derivadas de alteraciones hereditarias, o por el contrario, tiene justificación asumir los riesgos que comporta el desarrollo de la terapia génica?"*

Según Anderson y otros genetistas de prestigio, el salto cualitativo es que habría que diferenciar la terapia génica de la ingeniería genética para enriquecimiento eugenésico. Este último no pretende tratar una enfermedad futura y segura, sino introducir una modificación para mejorar, variar o aumentar algún rasgo concreto escogido por la persona, como por ejemplo rasgos de la personalidad o cualidades físicas. Llegados a este punto, surgen aún más interrogantes: ¿podrían los padres tener hijos que viviesen el doble de lo que les corresponde por la determinación genética?, ¿podría establecerse una raza de humanos superiores, ya desde la cuna, más resistente a las enfermedades inmunológicas e infecciosas?, ¿estaría esta posibilidad científica al alcance de cualquier ser humano?, ¿quién tendría derecho a esta mejora, los ricos, los poderosos, los estados…?, ¿el equilibrio natural seguiría siendo sostenible?, ¿el equilibrio del resto de las células humanas se podría ver alterado? Parece claro que la manipulación genética para una mejora de la especie, tanto desde el punto de vista somático como germinal, necesita de una revisión ética compleja, un auténtico reto para la bioética del siglo XXI. Si la especie humana evoluciona según parámetros naturales, ¿por qué es éticamente diferente hacerlo mediante una técnica artificial?, ¿podríamos incurrir en una falacia naturalista y pensar que todo lo artificial es malo; el temor al "mito de Frankenstein"?. Según numerosas creencias, el ser humano también es co-creador. Según esto, ¿pretendemos jugar a ser dioses? La recomendación general más lógica podría ser evaluar de manera individual cada tipo de práctica y cada caso concreto de manipulación genética, no debiendo adelantarse prohibiciones o recomendaciones generales muy tajantes, valorando la opinión de voces discrepantes basadas en los cálculos de las consecuencias y de los resultados. Nuestros criterios morales tradicionales se desarrollaron para dar respuesta a situaciones que eran muy diferentes a las actuales. Quizás sea necesario revisar nuestras valoraciones cuando estamos frente a situaciones tecnológicamente nuevas. También debemos tener presente que forma parte de la condición humana la permanente persecución del perfeccionamiento.



Reflexiones finales

Como era de esperar existen corrientes a favor y en contra de la manipulación genética. Más allá de las discrepancias, el consenso generalizado hace varias consideraciones en la actualidad. En primer lugar, que la terapia somática génica no es cualitativamente distinta de otra terapia médica. En segundo lugar, que la modificación de líneas germinales es inaceptable en el momento presente (aunque se mantiene un debate abierto sobre aceptabilidad en un futuro). Y por último, que cualquier intervención genética solo puede ser aplicada como tratamiento médico en beneficio de pacientes actuales. Podría ser moralmente aceptable evitar un mal, pero moralmente no aceptable el hecho de mejorar la situación de alguien que no padece una enfermedad. Para Anderson traspasamos la línea entre tratamiento terapéutico y mejoramiento genético, abriendo así la "Caja de Pandora". Sería necesario delimitar los conceptos de salud y enfermedad, teniendo en cuenta que, como dice el viejo aforismo "*todo lo que se pueda hacer, se hará*".

En cuanto a las desigualdades sociales que pudieran producirse, derivadas del riesgo de que los más ricos (asumiendo un mayor acceso a terapias génicas) no padecieran ciertas enfermedades, muchos defienden que no deberían invalidar estas posibilidades científicas. No obstante ¿no existen ya, hoy por hoy, estas diferencias de salud dependiendo del poder económico y social?, ¿no tienen ya los más poderosos mejor educación, higiene y calidad de vida?, ¿podría ser la ingeniería genética una forma más de mejora de la calidad de vida cuando científicamente pueda llevarse a cabo en toda su extensión?

La eugenesia ha sido responsable de innumerables sufrimientos, pero será imposible evitar que su desarrollo continúe. Habrá que tener en cuenta bajo una estrechísima vigilancia moral lo que en sus libros afirma Monroe Strickberger:

> *"si se elimina el racismo y los prejuicios provincianos, la eugenesia puede considerarse como un intento serio de disminuir el sufrimiento humano y de mejorar el acervo génico."*

Y para eso necesitaremos de nuestra bonhomía, nuestra cultura, nuestro respeto, nuestro humanismo y en definitiva nuestros conocimientos de bioética que de alguna forma deben aglutinar y analizar estas virtudes. Todas estas cuestiones planteadas a lo largo de este capítulo no dejan de ser un desafío, pero en la aplicación de los principios básicos de la bioética y su evolución futura, podría estar la solución.



Aportaciones y cuestiones del capítulo

Aportaciones	Cuestiones
El creador del concepto de eugenesia fue Francis Galton en la Inglaterra de finales del siglo XIX. Supone intervenir en los rasgos hereditarios para contribuir al nacimiento de personas más "sanas". Aunque, en realidad, es difícil determinar un origen histórico de la mentalidad eugenésica.	¿Es posible que para Galton, basándose en filosofías ya expuestas por autores como Platón y Aristóteles, la dignidad de la existencia humana esté ligada a tener determinadas cualidades?
Podemos distinguir entre "eugenesia negativa" consistente en impedir la reproducción de individuos con características indeseables y "eugenesia positiva", consistente en fomentar la reproducción de aquellos con características deseables.	¿Estaría justificado mantener la filosofía de una eugenesia negativa o deberíamos asumir la carga de atender consecuencias derivadas de alteraciones hereditarias
El verdadero problema en la historia de la eugenesia, incluso en la actualidad, es la definición de los conceptos de "mejor" y "peor" dada la subjetividad de los mismos, ya que son cambiantes en función de las necesidades sociales y posibilidades de la ciencia en la época en la que se encuadren.	Un punto de inflexión para la bioética fue el genocidio nazi, ¿pero no es cierto que nuestra sociedad está llena de prejuicios, en la que nos seguimos manejando con expresiones como "es de buena familia" o "es de clase alta"?
En la eugenesia contemporánea, aunque los medios han cambiado, el fin vuelve a ser el mismo que en la eugenesia de la clásica Esparta, eliminar la desventaja social y poder elegir el no dejar nacer a individuos que "a priori" se salen del patrón de "normalidad".	¿Tenemos claro cómo llevar a cabo la eliminación de la desventaja social?, ¿pretendemos jugar a ser dioses?, ¿debemos cumplir sólo con el deber de no ocasionar daño, o tenemos la obligación, por alguna razón, de mejorar las condiciones genéticas?
En la actualidad, la ingeniería genética puede realizar cambios en el genoma humano con dos niveles de actuación: un primer nivel preventivo y curativo, con terapias génicas somáticas, aceptadas como cualquier tratamiento médico innovador, o con terapias germinales, generalmente rechazadas porque afectarían a todos los descendientes futuros; y un segundo nivel que es el mejoramiento genético, tanto somático como germinal, rechazada en la actualidad.	¿Podríamos incurrir en la falacia de pensar que todo lo artificial es malo?, ¿por qué no ayudar a la evolución con técnicas artificiales? Sin embargo, ¿podríamos reproducir errores de la eugenesia del siglo pasado?, ¿la mejora en la línea germinal no agravaría las desigualdades sociales?, ¿es posible una regulación ética de la ingeniería genética, o al final," todo lo que se pueda hacer se hará"?



Bibliografía

[1] Anderson WF. *Journal of Medicine and Philosophy*. 1985; 10: p 275-291.

[2] Casado M. “Nuevo derecho para la nueva genética”, en María Casado (comp). *Bioética, Derecho y Sociedad*. Trotta; 1998. p 55-73.

[3] Gems D. *Politically Corrects Eugenics. Theoretical Medicine and Bioethics*. 1999; 20: p 201-213.

[4] Glover J. *El hombre petrificado*. Barcelona: Ariel; 1986. p 13.

[5] Kolata G. *Hello Dolly*. Planeta; 1998. p 12-17.

[6] H. Tristram Engelhardt Jr. *La naturaleza humana tecnológicamente reconsiderada*. Tomo CXXXVIII. Arbor 544; 1991. P 75-95.

[7] Maddox J. *Lo que que queda por descubrir*. Barcelona: Debate; 1999. p 227.

[8] Cfr. Scheerenberger RC. *Historia del retraso mental*. Traducción de Isabel Villena Pérez. San Sebastián: Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes. Servicio Internacional de Información sobre Subnormales; 1984. p 18.

[9] OMS. *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO); 2001.

[10] Forovidaindependiente.org/. Romañach Cabrero J; [actualizado Sep 2005; 3 Jul 2015]. Disponible en http://www.forovidaindependiente.org/node/69.

[11] Soutullo D. *La Eugenesia: Desde Galton hasta hoy*. Madrid: Talasa Ediciones SL; 1997. p 11-19.

[12] Velázquez JL. *Del homo al embrión. Ética y biología para el siglo XXI*. Barcelona: Gedisa editorial; 2003. p 151-169.

5

LAS PRIMERAS INVESTIGACIONES CON SERES HUMANOS. ALBERT NEISSER.

Diego Real de Asúa, Gregorio Palacios

En enero, Breslau se convierte en una ciudad oscura y el invierno de 1898 no hace ninguna excepción. Las pocas horas que la grisácea luz atraviesa el telón de nubes plomizas son insuficientes para insuflar vida en las calles, que, a pesar de todo, dan sus últimos coletazos de actividad diaria. Katya intenta pasar lo que queda de tarde apoyada en la esquina del hostal que hace las veces de burdel. Sus amigas le han dicho que adopte una postura desenfadada, pero lo cierto es que la rodilla derecha lleva dos días doliéndole de manera constante y cada vez le resulta más difícil disimularlo. Desde que unas semanas antes se presentó esa molesta secreción genital, las cosas no han hecho más que empeorar: las pequeñas manchas color púrpura, la rodilla, … Katya sabe que si continúa así no le quedará más remedio que acudir al médico. La semana anterior dos de sus tres compañeras de cuarto también habían caído enfermas.

La visita al doctor es impagable, pero ha oído que en la nueva clínica de dermatología se han tratado otras chicas prácticamente sin coste alguno. La clínica se había ampliado poco tiempo antes. Ahora cuenta con más de 100 camas y ocupa una manzana entera. Le atienden sorprendentemente rápido, y en pocos días de hospitalización sus problemas tienen nombre: gonorrea. La mitad de las chicas ingresadas tiene el mismo problema. Además del tratamiento que reciben el resto de los pacientes, a Katya se le administra también unas inyecciones, que supuestamente mitigarán sus dolores. Aunque ningún miembro del personal sanitario le dirige la palabra durante los días de ingreso, otras han recibido ya esta misma “medicación”. En la sala de hospitalización se rumorea que las preparan con sangre de pacientes curados. Alguna chica ha llegado a salir del hospital, pero la realidad es que la mayoría de las que duermen alrededor de Katya han empeorado. Al menos tiene un camastro y un camisón, se dice,… y ciertamente pasa menos frío que en la calle, dejando aparte que ahora se libra de trabajar. Está resuelta a salir del hospital repuesta, con cojera o sin ella. Se sonríe a diario, hasta que, dos semanas después de haber acabado el tratamiento de inyecciones, aparecieron aquellos puntos rojizos en sus palmas. Entonces sabe que es mentira; que no se curará, y llora amargamente, como lloraron antes otras como ella.

Índice del capítulo

Albert Neisser [1]

Albert Ludwig Neisser (1855-1916) nació en el seno de una familia judía el 22 de enero de 1855 en Schweidnitz, una pequeña ciudad cercana a Breslau. Estudió medicina en la universidad de esta misma ciudad (1872-1877), donde se doctoró en 1877 con un trabajo sobre el equinococo.

Neisser quiso quedarse en Breslau; por lo que aceptó la residencia en Dermatología al no haber plazas para Medicina Interna. El departamento de Dermatología estaba dirigido por Oskar Simon, y gozaba de importante fama. Dos años después de terminar su doctorado, en 1879, Neisser demostró la existencia del gonococo como agente causal único de la gonorrea, al encontrar unas bacterias tipo *coccus* en las secreciones genitales de 35 varones y nueve mujeres con uretritis, y en 2 casos de infección ocular. Hasta aquel momento, existía un intenso debate en la comunidad científica acerca de la etiología de las distintas enfermedades venéreas, e incluso se planteaba que la sífilis y la gonorrea estuvieran causadas por el mismo agente. Más adelante, en 1882 Neisser completó la descripción del germen, y comenzó a hablar de “gonococos”.



Albert Neisser (1855-1916).

No satisfecho con este descubrimiento, la atención de Neisser se centró en la lepra. Realizó un viaje a Noruega en 1879 con el fin de examinar a más de cien pacientes y de recoger muestras para estudio a su regreso a Breslau. Seis años antes el microbiólogo noruego Gerhard Armauer Hansen había descrito la presencia de cuerpos bacilares en pacientes leprosos, pero se dudaba de su importancia etiológica. Fue Neisser quien les concedió su papel causal en la lepra. Cuando dio a conocer su hallazgo ("Zur Aetiologie der Lepra", 1879), Hansen publicó un artículo en varios idiomas en el que recordaba su contribución ("Bacillus leprae", 1880) [2]. Algunos autores creen que estos hallazgos de Neisser fueron incluso de mayor trascendencia que la identificación del gonococo. A la muerte de Simon por cáncer en 1882, Neisser fue nombrado con tan sólo 27 años profesor asociado y jefe de la clínica dermatológica de Breslau. En 1892 trasladó el vetusto departamento de Dermatología del Hospital de Todos los Santos, y abrió una nueva clínica con un centenar de camas, un laboratorio, un museo, una biblioteca, salas de consulta, y un animalario. Este centro llegó a alcanzar gran renombre en lo que a asistencia, enseñanza e investigación se refiere.

A partir de los últimos años del siglo XIX, la labor de investigación clínica de Neisser se enfocó en la sífilis. En la segunda mitad del siglo XIX, esta enfermedad suponía una causa frecuente de daño neurológico, demencia y muerte precoz, con una tasa de mortalidad del 20-40%. Tanto los experimentos de seroterapia de Pasteur sobre la rabia, como los exitosos ensayos de von Behring en tétanos y difteria habían demostrado ya la posibilidad de conseguir inmunizar a personas sanas mediante la inoculación de suero de pacientes afectados con una enfermedad. Neisser quiso aplicar estos mismos principios a la sífilis. En 1898, inyectó suero de un paciente a cuatro mujeres por vía subcutánea. Tres desarrollaron enfermedades de piel y una, gonorrea y condilomas, pero ninguna mostró signos de sífilis. Posteriormente, inoculó por vía intravenosa suero procedente de varios enfermos en distintos estadios de la sífilis a jóvenes, en su mayoría prostitutas entre los 17 a 20 años. Sin embargo, no sólo no desarrollaron inmunidad, sino que muchas presentaron una sífilis secundaria. Se desconoce cuántos pacientes participaron en estos ensayos, pero cuatro de sus víctimas fueron a juicio. Algunos periódicos liberales del momento se posicionaron del lado de las víctimas, y publicaron varios casos más. El escándalo generado fue mayúsculo, y provocó también un intenso debate social. La mayoría de los profesionales sanitarios de la época se mostraron de acuerdo con las prácticas de Neisser. Él mismo argumentó que sus pacientes no habían desarrollado sífilis por culpa de los experimentos, sino por su actividad sexual previa. El ministerio público tomó partido en la causa, y Neisser fue acusado de haber realizado las pruebas sin el consentimiento de los pacientes o de sus representantes. Sin embargo, él estaba convencido de haber obrado correctamente. Aparte de ser penado con una cuantiosa multa, ni su licencia ni su posición académica se vieron afectados, y continuó desarrollando una intensa actividad académica en las siguientes décadas.

En sus últimos años Neisser publicó resultados estadísticos de estudios poblacionales sobre gonorrea, tanto en población civil como militar, y mostró la importancia poblacional de la enfermedad, así como el gasto que ésta suponía para las autoridades. Preocupado por el acuciante problema de salud pública que suponían

las enfermedades venéreas, abogó activamente por la supervisión de las prostitutas, se opuso a su encarcelación, y promovió una regulación más estricta de la prostitución. Neisser fue reconocido por su talento organizativo, no sólo en lo que a gestión se refiere, sino también para la divulgación científica. Supo aplicar los resultados de la investigación a la clínica y contribuyó de forma extraordinaria al desarrollo de la especialidad dermatológica.

Antecedentes

La publicación en 1865 de la obra *Introducción a la medicina experimental* de Claude Bernard supuso uno de los principales puntos de partida de la experimentación moderna. En ella se separaba la medicina en una rama *empírica* y otra *experimental* [3]. La medicina *empírica* se basaba en “la observación y experimentación fortuita”, en “los descubrimientos por accidente, no previstos en la teoría”. Se entiende por esta forma de investigación aquella en la que no existe una estrategia o método reglado. Mientras tanto, en la medicina *experimental* el conocimiento deriva de la observación racional de fenómenos espontáneos o provocados. No obstante, ya en el siglo XVIII hay constancia de experimentos reglados con seres humanos, como los realizados sobre las técnicas de prevención de la viruela o sobre el escorbuto:

Los primeros ensayos sobre variolización

La inoculación del germen de la viruela, o variolización, se practicaba en África, India y China desde mucho antes del siglo XVIII. Esta práctica consistía en la inmunización mediante contagio provocado con pus (método oriental) o escamas (método chino) de infectados con formas poco virulentas de la enfermedad. La técnica llegó a Europa a principios del s. XVIII con la llegada de viajeros desde Estambul. Unos de los primeros países en adoptar esta medida fue Inglaterra, gracias a la persistente defensa de esta práctica por Lady Mary Wortley Montagu [4]. En 1715, Lady Montagu sufrió un cuadro de viruela que desfiguró su rostro. Su hermano falleció por esta misma causa 18 meses más tarde. Cuando en 1717 su marido fue nombrado embajador de la Sublime Puerta en Estambul, Lady Montagu conoció las técnicas de variolización otomanas. Estaba tan decidida a prevenir nuevos episodios de viruela entre sus familiares que ordenó al cirujano de la embajada, Charles Maitland, variolizar a su hijo de 5 años en 1718. A su regresó a Londres en 1721, Maitland inoculó a la segunda hija de Lady Montagu en presencia de médicos de la corte. Tras estas dos exitosas prácticas, el doctor Maitland recibió licencia real para realizar un ensayo de variolización con reclusos de la cárcel de Newgate. A los condenados que accedieron a participar se les ofreció el indulto real. El 9 de agosto de 1721 se llevó a cabo el experimento, que fue supervisado por miembros de la corte, de la *Royal Society*, y del Colegio de Médicos. Todos los prisioneros sobrevivieron, y su inmunidad se demostró posteriormente. Maitland repitió este experimento sobre niños huérfanos en 1722, de nuevo con éxito.

Finalmente, en abril de 1722, Maitland aplicó esta técnica a las dos hijas de la Princesa de Gales. Pese a su posterior aceptación general en Inglaterra, el debate sobre la variolización continuó estando presente a lo largo de todo el siglo XVIII en el resto de Europa. De un lado, Voltaire fue un firme defensor de la técnica [5],



"A woman called Lady Mary Wortley Montagu" *(1715-1720)*
Godfrey Kneller, (1646-1723)

"*En voz baja se dice por toda Europa que los ingleses son locos y fanáticos: locos porque inoculan a sus hijos la viruela para evitar que contraigan esta enfermedad; fanáticos porque, para prevenir un mal incierto, provocan, tranquilamente, una enfermedad segura y terrible. Los ingleses, por su parte, dicen: "Los otros europeos son cobardes y desnaturalizados; cobardes, porque temen hacer sufrir un poco a sus hijos; desnaturalizados, porque los exponen a que mueran un día de viruela". […] En el mundo, sesenta personas sobre cien contraen la viruela; de esas sesenta, diez mueren en lo mejor de la vida y otras diez quedan terriblemente marcadas. Por tanto, una quinta parte de los seres humanos mueren o quedan marcados por esta enfermedad. De los que han sido inoculados, tanto en Turquía como en Inglaterra, ninguno muere, a menos que sea enfermizo o esté condenado a muerte. […] Probablemente dentro de diez años, si curas y médicos no se oponen a ello, adoptaremos las costumbres inglesas; o bien, dentro de tres meses se empezará a inocular por capricho, cuando los ingleses hayan dejado de hacerlo por inconstancia.*"

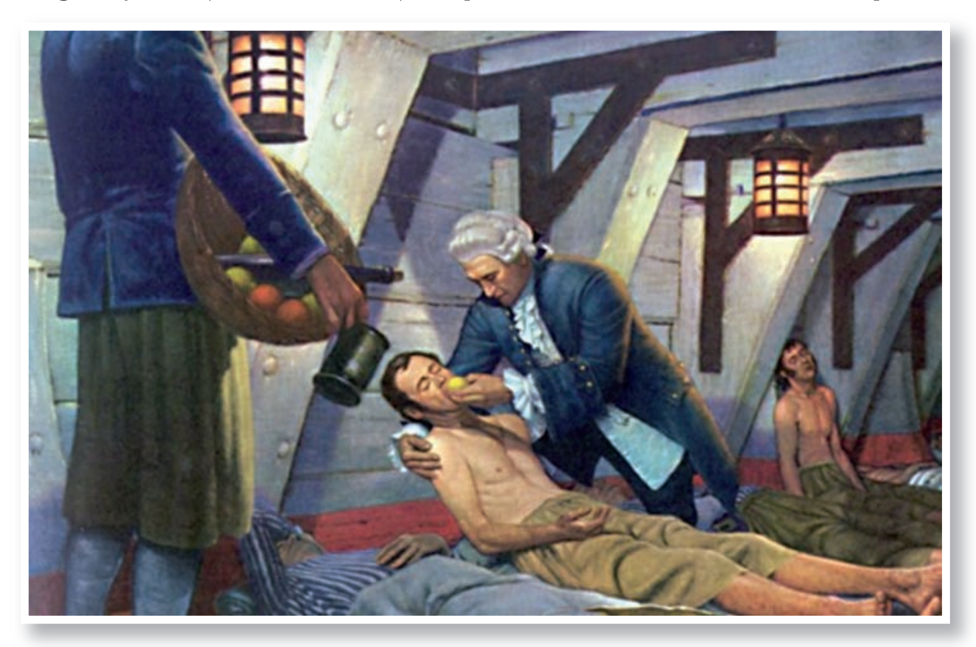
Mientras que para Kant su realización era equiparable al suicidio. [6]

"*El que decide vacunarse pone en riesgo su vida al dejarse caer en la incertidumbre, aunque lo haga en busca de preservar su vida y se ponga él mismo […] en una situación más delicada que la de un navegante que, por lo menos, no causa la tormenta a la que se expone; mientras que nuestro hombre se lanza a sí mismo contra la enfermedad que lo pone en peligro de muerte.*"

El debate nunca llegó a cerrarse completamente. De hecho, años después, los primeros experimentos de Jenner sobre la vacuna de la viruela con seroterapia bovina también serían recibidos de nuevo con escepticismo general por la población inglesa.

El experimento de Lind [7]

El 20 de mayo de 1747, el Dr. Lind (1716-1794), médico de la Marina Real británica que servía a bordo del buque *Salisbury,* realizó el que se considera primer ensayo clínico controlado de la historia médica. Para ello se basó en observaciones previas realizadas casi un siglo antes por John Woodall, también médico de la Marina, sobre los efectos beneficiosos del limón en el escorbuto. Lind eligió a 12 marineros afectados por escorbuto, a los que separó en seis grupos de dos y comprobó la eficacia de añadir cítricos a la dieta frente al uso de otros aditivos (vinagre, sidra, vitriolo, agua de mar y fórmula magistral). La mejoría en los dos sujetos que recibieron los cítricos no se hizo esperar:



"El experimento de Lind". *La escasez de vitaminas y la mala calidad de vida en general que padecían los marineros convertían al escorbuto en una enfermedad habitual.*

> *"El resultado benéfico que más rápido se observó fue por el consumo de naranjas y limones; uno de los enfermos que los había consumido llevaba casi seis días trabajando. Las erupciones en su cuerpo no habían desaparecido del todo y sus encías no habían sanado, pero, sin ningún otro remedio complementario [...] se encontraba en buena salud [...]. El otro infectado también había mejorado bastante y se le encontraba suficientemente apto, tanto que se le designó como guardia-enfermo al cuidado de los demás marinos infectados."*

Sin embargo, aunque el tratado de Lind fue rápidamente publicado y traducido, fueron necesarios casi 50 años para que dichos resultados tuviesen repercusión real sobre las prácticas de la Marina, que comenzó a incluir cítricos y legumbres frescas en el avituallamiento de sus barcos a principios del s. XIX.



Aspectos generales de ética de la práctica clínica

Al margen de la experimentación en humanos, en la práctica clínica habitual a lo largo del s. XIX continuó dominando el modelo antiguo de relación clínica, esencialmente paternalista [8]. El paciente era considerado incapaz para compartir la toma de decisiones sobre el proceso clínico. El médico era el único responsable del bien del paciente, y quien definía en qué consistía dicho bien. En estas circunstancias el proceso de consentimiento se limitaba a las explicaciones que el profesional quisiera dar, generalmente dirigidas a servir sus propios objetivos terapéuticos. El asentimiento del paciente era considerado absolutamente innecesario, salvo el implícito a la hora de someterse a tratamiento médico. Como ejemplo de esta práctica habitual tenemos la experiencia del compositor Joseph Haydn, que sufría de poliposis nasal. Después de varias infructuosas intervenciones, Haydn coincidió en un viaje a Inglaterra en 1792 con el afamado cirujano escocés John Hunter. Tal y como recoge el compositor de manera muy aguda en sus memorias:

> *"Al poco tiempo de mi llegada, y dada la urgencia de mi problema, me dejé explorar por el señor Hunter […]. Después de las primeras presentaciones entraron unos hombres fuertes como árboles en la sala, me agarraron e intentaron sentarme en una silla. Grité, dejé moretones y pataleé hasta que me liberé y manifesté al Sr. Hunter, que ya estaba preparado con sus instrumentos para intervenirme, que no tenía intención de operarme. Él se extrañó de mi posición, y me dio la sensación de que me compadecía por no querer ser suficientemente afortunado como para experimentar su precisión quirúrgica."* [9]

Incluso las personalidades más notorias de la sociedad no se veían libres de esta dominación ejercida por los profesionales médicos. En primavera de 1887, el heredero al trono de Prusia, el príncipe Federico III, fue diagnosticado de un cáncer de laringe a raíz de una prolongada ronquera. Como relata Otto von Bismark en sus memorias [14]:

> *"Los médicos estaba decididos a dejar al príncipe inconsciente y a llevar a cabo la extirpación del tumor, sin aviso previo de sus planes. Tomé la palabra para defender que dicha intervención no podía llevarse a cabo sin el consentimiento del paciente, y, dado que se trataba del heredero al trono, también se requería el consentimiento de sus principales familiares. El emperador prohibió la intervención sin el consentimiento de su hijo".*

El propio Federico también rechazó la intervención. Cuando pocos meses después, y a causa de la progresión tumoral, se encontraba cerca de la asfixia, accedió a que se le realizase una traqueotomía. Provisto de una cánula traqueal subió al trono tras la muerte de su padre en marzo de 1888, y fue conocido como "*el rey mudo*". Falleció tres meses después a causa de su enfermedad. En 1894 el tribunal del Reich impuso que toda intervención quirúrgica fuera juzgada bajo el artículo 263 del Código Penal del Reich, y, por tanto, se castigase como lesión voluntaria

cuando no pudiera probarse que había sido practicada con la autorización expresa del paciente, incluso aunque el procedimiento hubiera sido médicamente correcto.

Pese a que progresivamente se fue haciendo más relevante la necesidad de contar con la aprobación del paciente para determinadas intervenciones, la inmensa mayoría de los profesionales de la época veía innecesario compartir con el paciente su situación clínica general, o su pronóstico. La llamada *mentira piadosa* estaba profundamente enraizada en la tradición occidental. "U*na desviación de la verdad está en estos casos justificada, y es necesaria*", defendía el médico escocés John Gregory sobre la información a pacientes gravemente enfermos [10]. Se entendía que hacer partícipe al paciente de su situación clínica sólo podía conducir a la desesperación y la depresión. Más aun, se consideraba que la capacidad de ocultar al paciente su situación real, o incluso de informar erróneamente, era una de las competencias médicas más importantes [11]. Un ejemplo frecuentemente nombrado es el del poeta y jurista alemán Theodor Storm, que fue diagnosticado de cáncer gástrico en 1887, con 68 años. A petición del propio paciente, su médico le transmitió sus sospechas diagnósticas, y esto le condujo a una profunda depresión. Al poco tiempo su hermano contrató a dos médicos más para convencer al poeta de la equivocación del primer profesional. Se le aseguró que sus dolencias no eran debidas a un tumor gástrico, sino a un proceso inofensivo y benigno. Storm recibió las noticias entusiasmado, comenzó a escribir de nuevo y la primavera siguiente finalizó una de sus más famosas novelas, "Der Schimmelreiter" (El jinete del caballo blanco), para fallecer finalmente unos meses después. De esta manera, una de las principales obras de literatura romántica alemana nació fruto de un engaño.

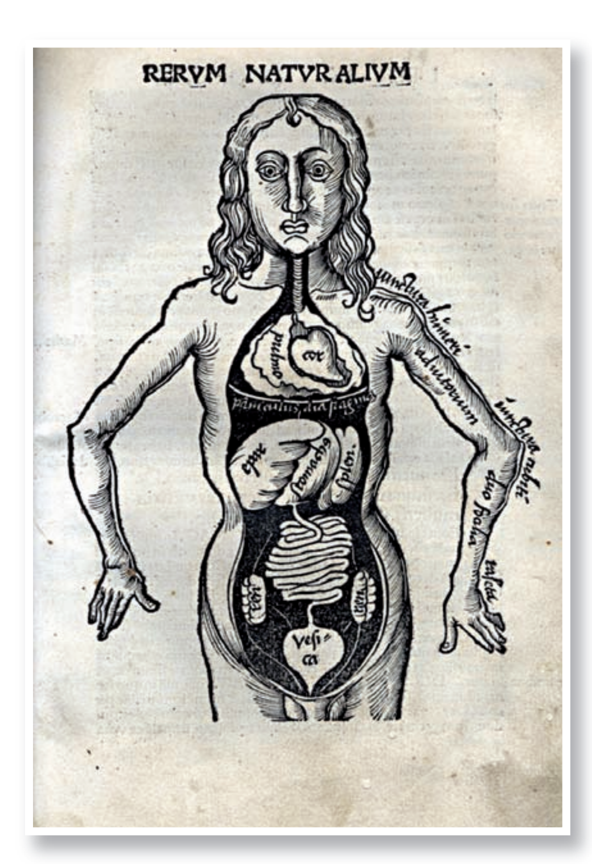
Ética de la investigación clínica: perspectiva internacional

Si bien las primeras normativas internacionales al respecto se elaborarían sobre las reflexiones de la catástrofe nazi, a lo largo del siglo XIX se fue gestando el movimiento normativo que fundamentaría toda la reglamentación posterior. Los problemas éticos y jurídicos que entrañaba la experimentación en seres humanos fueron provocando la necesaria aparición de una serie de medidas deontológicas y legales, que cristalizaron en dos modelos distintos: un *modelo contractual*, basado en el acuerdo entre el experimentador y el sujeto de experimentación, más promovido en Estados Unidos, y un *modelo normativo*, basado en reglamentaciones a nivel nacional, de mayor predicamento en Europa.

El modelo contractual estadounidense

El *modelo contractual* se basa en el establecimiento de una relación formal, documentada por escrito, entre experimentador y sujeto de experimentación. El mutuo acuerdo entre ambas partes, con el compromiso voluntario de participar a cambio de una compensación justa (o, al menos, reconocida como tal) se considera suficiente para que la experimentación sea lícita.

Entre 1822 y 1833 se estableció una de las relaciones más peculiares y fructíferas en términos científicos de todo el siglo XIX. William Beaumont (1785-1853), un cirujano del ejército estadounidense, trató a Alexis Sant-Martin (1797-1880), trampero canadiense de origen francés, que fue herido por una bala en el estómago el 6 de junio de 1822. Pese a las atenciones del Dr. Beaumont, la herida no cerró nunca, formando una fístula gastro-cutánea permanente. A través de la misma, el Dr. Beaumont realizó una serie inicial de experimentos sobre fisiología gástrica *in situ* cuyos resultados se publicaron en 1826. A finales de 1825 Sant-Martin regresó a Canadá, se casó y tuvo dos hijos. Pero Beaumont, empeñado en encontrarlo, le hizo llegar una carta formal de invitación a los Estados Unidos extensible a toda su familia, para continuar con esta peculiar relación. Para ello ofreció a Sant-Martin un contrato de colaboración mediante el cual, si éste se prestaba a permitir una serie de experimentos sobre la fisiología de la digestión en su propio cuerpo, sería pagado con alojamiento, comida y 150$ anuales [12]. La relación continuó hasta 1833 y permitió a Beaumont publicar su *Experiments and observations on the gastric juice and physiology of digestion*, con el que se convirtió en uno de los padres de la gastroenterología moderna. Beaumont falleció en 1853 con 68 años, y Sant-Martin le sobrevivió hasta 1880, falleciendo a la edad de 83 años.



*"**Haemophilla**". William Beaumont (1785-1853). Experiments and Observations on the Gastric Juice and the Physiology of Digestion, Plattsburgh, 1833"*

El modelo contractual de investigación clínica iniciado a lo largo del s. XIX se consolidó tras la guerra de Cuba entre Estados Unidos y España, en el seno de las investigaciones sobre el origen etiológico de la fiebre amarilla, llevadas a cabo por el ejército estadounidense a partir de 1900. La fiebre amarilla era por entonces una enfermedad terrible, que había producido graves epidemias en diferentes núcleos de población tanto en América del Norte como en América del Sur y el Caribe. Esta enfermedad estaba produciendo un elevado número de bajas entre las tropas

colonizadoras norteamericanas en Cuba. De hecho, "el vómito negro" tal y como era denominada esta enfermedad por los españoles, había producido más muertes de soldados estadounidenses que las bajas de combate (se estima que pudieron fallecer unos 2000 enfermos por fiebre amarilla, frente a solamente 200 durante la guerra).

La gravedad de esta enfermedad empujó a un gran número de investigadores en toda América a intentar encontrar su agente causal. Giuseppe Sanarelli, un médico italiano afincado en Montevideo, identificó en 1897 un bacilo en muestras de autopsias realizadas a cadáveres fallecidos por fiebre amarilla. Intentando demostrar el papel que jugaba en la enfermedad, lo inoculó a cinco personas sin previo consentimiento. Tres de esos sujetos murieron. La publicación de estos resultados produjo un gran escándalo y a Sanarelli le llovieron las críticas. Destaca entre ellas las del afamado profesor de medicina William Osler, entonces en la Johns Hopkins University, que defendía que:

> "*inyectar deliberadamente un veneno de conocida virulencia a un ser humano, sin obtener el permiso del sujeto, no es sólo ridículo, es criminal".* [13]

En mayo de 1990 la armada estadounidense envió una comisión a Cuba para estudiar la fiebre amarilla [14]. Esta comisión, denominada *Comisión Sternberg* por el general en jefe de la Sanidad Militar Norteamericana George M. Sternberg, estuvo liderada en el terreno por el médico y bacteriólogo Walter Reed (1851-1902), que ya había trabajado en las epidemias de fiebre tifoidea en Cuba y Panamá. La intención de la Comisión era aclarar la causa de la fiebre amarilla, siguiendo las propuestas del médico cubano Carlos Finlay, quien en 1881 apuntó a un mosquito local, el *Aedes aegypti*, como culpable de la transmisión de la misma. Sin embargo, Finlay no había conseguido terminar de establecer una clara relación causa-efecto, a pesar de que ese mismo año realizó usa serie de experimentos en voluntarios sanos, exponiéndolos a mosquitos alimentados con sangre de enfermos de fiebre amarilla, sin obtener resultados concluyentes. A principios de 1900 se realizaron unos experimentos iniciales por parte de esta comisión, con algún voluntario y con miembros de la propia Comisión. Según se cita en la biografía sobre Reed, el primer voluntario foráneo a la Comisión fue un soldado del ejército estadounidense [15],

> *"quien, acercándose al grupo de investigación preguntó a uno de los doctores "¿siguen tonteando con mosquitos?", "Sí, ¿se dejaría usted picar?" contestó el doctor, "¡Por supuesto!, a mi no me da miedo que me piquen" respondió el sujeto* [16].

Y con este triste intento de información sobre la naturaleza del procedimiento se llevó a cabo el primer caso de fiebre amarilla producida de manera experimental. A partir de octubre de 1900 se llevaron a cabo experimentos a mayor escala con voluntarios reclutados de entre emigrantes estadounidenses y españoles recién desembarcados, tras haberlos sometido a un periodo de cuarentena. Los participantes firmaban un acuerdo mediante documento escrito que delineaba los riesgos de participar en el estudio y aclaraba que no existía un tratamiento efectivo para tratar la enfermedad.



Walter Reed examinando a un sujeto de investigación.

> "*El abajo firmante comprende perfectamente bien que en caso de desarrollar la fiebre amarilla pone en peligro su vida, pero siendo totalmente imposible evitar la enfermedad durante su estancia en la isla, el voluntario prefiere correr el riesgo de contraer la enfermedad intencionalmente, convencido de que recibirá los cuidados más prolijos y la asistencia médica más esmerada.*" [17]

En otra sección del documento se especificaba la cuantía del pago de 100$ por 2 meses de participación en el estudio, con otros 100$ adicionales si se contraía la enfermedad. Si bien en el contrato se exageraban las posibilidades de contraer fiebre amarilla fuera del programa experimental, y se minimizaban los riesgos de participar en el mismo, este documento constituye un hito fundamental en el desarrollo del consentimiento informado en las investigaciones en seres humanos.

El planteamiento normativo europeo

La experimentación humana en Europa, fundamentalmente centrada en Francia y Alemania, siguió un modelo diferente, basado en la acción protectora del Estado mediante distintas regulaciones. Desde la época imperial hasta el fin de la república de Weimar fueron apareciendo reglamentos que delimitaron los márgenes de la experimentación clínica, y que la diferenciaron progresivamente de la práctica médica asistencial. En 1891 el Ministerio del Interior prusiano publicó una directiva dirigida

a las distintas prisiones estatales para que la tuberculina, prescrita para el tratamiento de la tuberculosis, "no fuera en ningún caso empleada contra la voluntad de los pacientes". [18]

En Francia la experimentación humana también era una realidad, pero ésta no estaba regulada por ningún marco jurídico específico. Los límites legales del acto médico eran fijados por el código penal, y la experimentación no terapéutica (no justificada como resultado de una práctica médica permitida) se regulaba como un acto de violencia voluntaria. El sentido de esta postura se refleja en la sentencia de Lyon de 1859. En ese año, dos médicos del hospital de La Antiquaille inocularon la sífilis con intención experimental a un niño de 10 años ingresado por otro motivo. Cuando el caso vio la luz pública, ambos profesionales fueron juzgados y condenados. La sentencia estableció una clara distinción entre actos terapéuticos lícitos, que pueden permitir un descubrimiento de manera colateral o secundaria, y actos ilícitos de experimentación, que persiguen exclusivamente el conocimiento científico, y en que no existe intención terapéutica:

> "*Toda vez que, en la aplicación de un método curativo nuevo, el médico hubiera tenido como único fin la curación del enfermo, y no la intención de experimentar, [...] en el caso de que la medicación, con un fin terapéutico, condujera a partir de su resultado a un descubrimiento científico, éste gozaría de manera legítima del respeto y la gloria que se asocian a su nombre. Pero ésta no es la situación de los procesados: todos los elementos de la causa demuestran que su pensamiento predominante, su principal motivo era el de resolver mediante la experimentación, un caso médico, objeto de vivas controversias...".* [7]

La tradición deontológica francesa empezó a consolidar de manera notable con los escritos de Bernard. Su autoridad moral en temas de investigación en ciencias médicas y de experimentación humana influyó durante buena parte de la segunda mitad del s. XIX. A modo de resumen podemos afirmar que Bernard consideraba la experimentación humana como una parte necesaria de la práctica médica habitual.

> *"Todos los días los médicos realizan experimentos terapéuticos en sus enfermos y todos los días el cirujano practica vivisecciones en las personas que opera".*

De esta manera, y en consonancia con la intención legisladora de la sentencia de Lyon, se considera que determinados experimentos con intención terapéutica no sólo son aceptables, sino necesarios. El límite de los mismos reside, para Bernard, en el principio antiguo de ética médica de "*primum non nocere*", de tal manera que se rechaza toda experimentación que pueda resultar dañina para el sujeto, pese a que sus resultados pudieran ser beneficiosos para la comunidad. Como exploraciones previas, Bernard era un firme defensor de la investigación en animales (incluso pese a que para éstos, los experimentos sí que pudiesen ocasionar riesgo o sufrimiento), así como de la auto-experimentación (para demostrar que, si bien la responsabilidad del médico ocasionalmente supone un riesgo, éste es capaz de asumirlo a título individual). La postura de la auto-experimentación también fue defendida

por el científico alemán Emil von Behring, quien, en un manuscrito que hacía referencia implícita al caso Neisser, sostenía que la experimentación en el propio investigador debía preceder a la extrapolación en sujetos de ensayo. [19]

Otra de las figuras más representativas e influyentes de la época fue Louis Pasteur (1822-1895), que defendía una postura ética distinta a la de su compatriota. Su correspondencia durante sus investigaciones sobre la transmisión de la rabia en animales reflejaba una buena muestra de la terrible preocupación que le suponía la realización de experimentos sobre seres humanos, y en ella rechazaba la participación de voluntarios en la experimentación. En 1884 escribía al emperador Pedro II de Brasil, uno de sus mecenas, acerca de los avances de su investigación [20]:

> "*Cuento con varios casos de perros inmunizados después de mordeduras rábicas. Tomo a dos perros, les expongo a la mordedura de un animal rabioso, y vacuno al primero, pero no al segundo. El último fallece, mientras que el primero sobrevive. […]. Hasta la fecha, no me he atrevido a probar mi experimento en humanos pese a mi confianza en los resultados […]. Me temo que mi fracaso pudiera comprometer el futuro […]. Debo esperar a tener una grupo mayor de resultados exitosos con animales […], pero por mucho que multiplique mis casos de protección eficaz en perros, creo que mi mano temblará el día en que tenga que probarlo en humanos.*"



"Louis Pasteur, with two dogs"
(referido a su trabajo con perros sobre la rabia).
Fuente: Wikimedia Commons

En su valoración ética de la experimentación en humanos se mezclan tanto la balanza de riesgo-beneficio para el sujeto individual como, principalmente, el beneficio-riesgo para la propia ciencia, porque Pasteur era sabedor de que un fracaso de la investigación podría animar a sus adversarios y dificultar enormemente sus futuros experimentos. Se trata de una concepción fundamentalmente utilitarista de la experimentación, aunque su prudente precaución pudiera tener también una parte de compromiso personal. Sin embargo, como ya se ha mencionado en los ejemplos previos, incluso en el caso Neisser, este cuidado no fue mantenido por muchos otros miembros de la comunidad científica.

Conclusiones: Las consecuencias del caso Neisser

Desde su aparición en prensa, y tras haberse convertido en un caso públicamente notorio, el parlamento prusiano discutió el *caso Neisser* en varias ocasiones. Finalmente tuvo que pedir un posicionamiento oficial al gobierno central en 1899. El ministro de asuntos religiosos, educativos y médicos encargó un documento a una comisión del Departamento de Salud, liderado por autoridades médicas de prestigio como Rudolf Virchow [21]. En ella se debatieron aspectos de beneficencia y autonomía, y se concluyó que si un médico conocía que la inoculación de un suero podía causar una enfermedad, entonces no tenía derecho de proponer tal inoculación. En cualquier caso, se alcanzó un acuerdo generalizado acerca de que la validez científica del experimento no era motivo suficiente para llevarlo a cabo, sino que se hacía necesario solicitar permiso a los participantes. Los miembros de la comisión concluían así que el respeto al derecho y la moralidad eran tan importantes como el progreso médico. Los resultados de esta deliberación cristalizarían al año siguiente en una directiva gubernamental oficial: la Directiva Prusiana de 1900.

Aportaciones y cuestiones del capítulo

Aportaciones	Cuestiones
A lo largo del s. XIX se separó la medicina en una rama *empírica* y otra *experimental*.	¿Era la defensa de la conciencia individual del médico-investigador una manera de auto-protección de los profesionales médicos de la época?
En la práctica clínica habitual predominó el modelo paternalista de relación clínica.	Pese a los primeros esbozos normativos de la investigación en humanos, la comunidad científica apoyaba los métodos de investigación vigentes, y los investigadores culpados no recibieron más castigo que el económico.
Los problemas derivados de la experimentación en seres humanos forzaron la aparición de dos grandes modelos deontológicos y legales.	Los modelos vigentes de investigación buscaban el amparo legal del investigador, pero no la participación consciente y autónoma del individuo en la investigación.
El *modelo contractual* se basa en un acuerdo tácito entre experimentador y sujeto, mientras que el *modelo normativo* se basa en la creación de reglamentaciones a nivel nacional que protejan a los individuos de investigación.	Las primeras poblaciones sobre las que se realizó investigación clínica aplicada fueron grupos marginados, especialmente vulnerables: niños, minusválidos, prisioneros y/o prostitutas.



Bibliografía

[1] Oriel JD. Eminent Venereologists. 1. Albert Neisser. *Genitourin Med* 1989; 65:229-234.

[2] Fite GL, Wade HW. “The contribution of Neisser to the establishment of the Hansen Bacillus as the aetiologic agent of leprosy and the so-called Hansen-Neisser controversy”. *International Journal of Leprosy* 1995;23:418-427.

[3] Bernard C. *Introducción al estudio de la medicina experimental*. Madrid, Crítica, 2005.

[4] Riedel S. “Edward Jenner and the history of smallpox and vaccination”. *Proc (Bayl Univ Med Cent)* 2005;18:21-25.

[5] Voltaire. “Onzième letter: sur l’insertion de la petite vérole. Lettres philosophiques”, Amsterdam, 1734. Disponible online en: http://www.bsolot.info/wp-content/uploads/2011/02/Voltaire-Cartas_filosoficas.pdf. Acceso 30 julio 2015.

[6] Kant I. Fundamentación de la metafísica de las costumbres. San Juan de Puerto Rico: Pedro M. Rosario Barbosa, 2007. Disponible online en: http://pmrb.net/books/kantfund/fund_metaf_costumbres_vD.pdf.Acceso 30 julio 2015.

[7] Amiel P. *Del hombre como conejillo de indias. El derecho a experimentar en seres humanos*. Mexico: Fondo de cultura económica, 2014. Disponible online en: https://books.google.es/books?id=4ft2BgAAQBAJ&pg=PT1&lpg=PT1&dq=del+hombre+como+conejillo+de+indias&source=bl&ots=XquFHhE7h1&sig=yXDK6VhN-MY2RFbsxU0jcco8xNg&hl=es&sa=X&ved=0CEMQ6AEwCWoVChMIq6vq0JePxwIVybgUCh1dkwQW#v=onepage&q=del%20hombre%20como%20conejillo%20de%20indias&f=false. Acceso 30 julio 2015.

[8] Lutterbach J, Weissenberger C, Hitzer K, Helmes A. “Qui nescit simulare nescit curare - Wer nicht täuschen kann, kann nicht heilen. Anmerkungen zur Aufklärung von Patienten in der (Radio-) Onkologie”. *Strahlenter Onkol* 2004;8: 469-477.

[9] Elkeles B. “Die schweigsame Welt von Arzt un Patient. Einwilligung und Aufklärung in der Artz-Patienten-Beziehung des 19. und frühes 20. Jahrhunderts”. *Med Ges Gesch* 1989;8:63-91.

[10] Friedlander WJ. “The evolution of informed consent in American medicine”. *Perspect Biol Med* 1995;38:498-510.

[11] Engelhardt D von. “Wahrheit am Krankenbett im geschichtlichen Überblick”. *Schweiz Rundsch Med Prax* 1996;85:432-439.

[12] Beaumont W. *Experiments and observations on the gastric juice and physiology of digestion*. Montana, Kessinger Publishing LLC, 2003.

[13] Lederer S. *Subjected to Science: Human experimentation in America before the Second World War*. Baltimore, The Johns Hopkins University press; 1997.

[14] Rothman DJ. *Strangers at the bedside. A history of how law and bioethics transformed medical decision making*. 2nd pbk ed. New York: Aldine Transaction, 2009.

[15] Bean WB. "Walter Reed: a biography". Charlottesville, VA, University of Virginia Press, 1982. En: Rothman DJ. *Strangers at the bedside*, *op. cit*, pp. 26.

[16] N. del A. El texto original es: "*No sooner was the decision made […] that a soldier passed by.* " *You still fooling with mosquitoes?*" *he asked one of the doctors.* "*Yes*", *the doctor replied.* "*Will you take a bite?*", "*Sure, I ain't scared of 'em*", *responded the man.*

[17] University of Virgina Health System. Claude Moore Health Science Library. Charlottesville, The University: actualización: 8 de agosto de 2008. The United States Army Yellow Fever Commision (1900-1901) Informed Consent. Disponible en http://yellowfever.lib.virginia.edu/reed/commission.html#ic.

[18] Vollman J, Winau R. "Informed consent in human experimentation before the Nuremberg code". *BMJ* 1996;313. doi: http://dx.doi.org/10.1136/bmj.313.7070.1445.

[19] Lederer SE. *Subjected to science. Human experimentation in America before the second world war.* Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1997.

[20] Geison G. "Pasteur's early work on rabies: reexamining the ethical issues". *Hastings Cent Rep* 1978;8:26-33.

[21] Vollmann J, Winau R. "The Prussian regulation of 1900: early ethical standards for human experimentation in Germany". *IRB* 1996;18:9-11.

Del rigor alemán al desastre nazi. La Directiva Prusiana.

María Jesús Pascual, Eloy Pacho

Las primeras regulaciones precisas sobre investigación no terapéutica aparecen en 1900, tras el escándalo del llamado "caso Neisser" [1] que había administrado suero de pacientes con sífilis a prostitutas con el fin de encontrar un método para prevenir la enfermedad. Estas mujeres no fueron informadas sobre el experimento ni se les pidió su consentimiento. Cuando algunas de ellas contrajeron la sífilis, la prensa publicó la noticia y se desencadenó el debate público. El Parlamento prusiano discutió el caso en varias ocasiones y en 1899 pidió al gobierno que actuara. El Ministerio de asuntos religiosos, educativos y sanitarios solicitó un informe detallado al Gabinete Médico Científico de la Salud con ilustres miembros como Virchow. Finalmente, en 1900, el Ministerio publicó la conocida como Directiva Prusiana.

Índice del capítulo

Normas prusianas, Código ético de Berlín, 1900

En el primer tercio del siglo XX, la investigación biomédica en Alemania estaba considerada como la más avanzada del mundo, no sólo en relación con los avances científicos sino también en cuanto a la protección de los individuos mediante normas y reglamentos éticos y legales. La Comisión creada tras el escándalo Neisser centró su atención en la beneficencia y autonomía y concluyó que un médico que conocía que un suero podía causar una infección no tenía derecho a inyectar tal suero. La información y el consentimiento de las personas implicadas en el estudio debían ser siempre requisitos previos a la investigación.

Del rigor alemán al desastre nazi. La Directiva Prusiana.

Algunos miembros defendían que, en estudios como el de Neisser, la "autoexperimentación" debería preceder siempre a la administración a pacientes y consideraban que la investigación "puramente científica" en seres humanos no era ética aunque dieran el consentimiento voluntario.

El Ministerio también buscó asesoría legal en el caso Neisser. Los abogados establecieron que realizar una investigación no terapéutica en un individuo, sin su consentimiento, cumplía criterios de daño físico en la ley criminal. La validez científica del experimento no sirve de atenuante.

El consentimiento informado era una precondición obligatoria para cualquier investigación no terapéutica. Además, podían existir problemas de coacción por la desigual autoridad entre médico y paciente.

Tras discutir a fondo todos los aspectos, los abogados concluyeron que el respeto por los derechos y la moral tenían la misma importancia para el bien de la humanidad que el progreso médico y científico. Para cualquier experimentación con seres humanos, la documentación escrita y la responsabilidad del director médico debían convertirse en doctrina legal.

Finalmente, en 1900, el Ministerio publicó una directiva para todos los hospitales y clínicas [2] (Figura 1).

The Prussian Regulation

Der königlich preußische Minister der geistlichen, Unterrichts- und Medizinal-Angelegenheiten

Anweisung an die Vorsteher der Kliniken, Polikliniken und sonstigen Krankenanstalten

I. Die Vorsteher der Kliniken, Polikliniken und sonstigen Krankenanstalten weise ich darauf hin, daß medizinische Eingriffe zu anderen als diagnostischen, Heil- und Immunisierungszwecken, auch wenn die sonstigen Voraussetzungen für die rechtliche und sittliche Zulässigkeit vorliegen, doch unter allen Umständen ausgeschlossen sind, wenn

(1) es sich um eine Person handelt, die noch minderjährig oder aus anderen Gründen nicht vollkommen geschäftsfähig ist;

(2) die betreffende Person nicht ihre Zustimmung zu dem Eingriffe in unzweideutiger Weise erklärt hat;

(3) dieser Erklärung nicht eine sachgemäße Belehrung über die dem Eingriffe möglicher Weise hervorgehenden nachteiligen Folgen vorausgegangen ist.

II. Zugleich bestimme ich, daß

(1) Eingriffe dieser Art nur von dem Vorsteher selbst oder mit besonderer Ermächtigung desselben vorgenommen werden dürfen;

(2) bei jedem derartigen Eingriffe die Erfüllung der Voraussetzungen zu I Nr. 1-3 und II Nr. 1 sowie alle näheren Umstände des Falles auf dem Krankenblatte zu vermerken sind.

III. Die bestehenden Bestimmungen über medizinische Eingriffe zu diagnostischen, Heil- und Immunisierungszwecken werden durch diese Anweisungen nicht berührt.

Berlin, den 29. Dezember 1900
Der Minister der geistlichen ec. Angelegenheiten.
Studt

The Royal Prussian Minister of Religious, Educational and Medical Affairs

Directive to all medical directors of university hospitals, polyclinics, and other hospitals

I. I advise the medical directors of university hospitals, polyclinics, and all other hospitals that all medical interventions for other than diagnostic, healing, and immunization purposes, regardless of other legal or moral authorization, are excluded under all circumstances, if

(1) the human subject is a minor or not competent due to other reasons;

(2) the human subject has not given his unambiguous consent;

(3) the consent is not preceded by a proper explanation of the possible negative consequences of the intervention.

II. At the same time I determine that

(1) interventions of this kind are to be only performed by the medical director himself or with his special authorization;

(2) in all cases of these interventions the fulfillment of the requirements of I (1-3) and II (1), as well as all further circumstances of the case, are documented in the medical record.

III. The existing instructions about medical interventions for diagnostic, healing, and immunization purposes are not affected by these instructions.

Berlin, 29 December 1900
The Minister for Religious ec. Affairs
Studt

Figura 1. ***Regulación Prusiana de 1900*** *[2].*

— Los directores médicos fueron advertidos de que todas las intervenciones médicas, distintas de las pruebas diagnósticas, tratamientos e inmunizaciones, fueran excluidas bajo cualquier circunstancia "si el individuo era menor de edad o no era competente por otras razones" o si no había otorgado su consentimiento informado tras una "adecuada explicación de las posibles consecuencias negativas" de las intervenciones.
— Todas las intervenciones en investigación podrían realizarse solo por el director médico o por personas autorizadas por él.
— En todo caso, la cumplimentación de estos requisitos y todas las circunstancias derivadas del caso tenían que ser documentadas en la historia clínica.
— A pesar de todo esto, la directiva no vinculaba legalmente y poco se sabe de su impacto real en la experimentación humana.

Directrices para nuevas terapias y experimentación en humanos, Código Alemán, 1931

Al reformarse la legislación penal en Alemania en 1931, el gobierno del Reich publicó unas guías detalladas sobre nuevos tratamientos y experimentación humana [1]. Las guías distinguían claramente entre investigación terapéutica (nuevos tratamientos) y no terapéutica (experimentación humana) y establecía precauciones estrictas.

Junto a los principios de beneficencia y no maleficencia, las regulaciones se basaban en la autonomía del paciente y en la doctrina legal del consentimiento informado:

— Un tratamiento nuevo solo puede aplicarse si el consentimiento ha sido dado de forma indudable y tras una adecuada información.
— Un tratamiento nuevo podría utilizarse sin consentimiento solo si se requiere urgentemente para salvar la vida o evitar graves daños para la salud. En este caso, debe quedar por escrito las circunstancias que justifican la decisión.
— Pero si se trata de investigación no terapéutica, no se permitirá en ninguna circunstancia sin consentimiento.

Además, se requería documentación escrita y una clara identificación de los responsables para cada ensayo clínico.

Aunque se discutió la posibilidad de una supervisión por un panel de expertos de la institución, finalmente se adoptó el modelo jerárquico de la directiva de 1900, en la que el director médico era el responsable de toda la investigación clínica en el centro.

Además, se requería un cálculo preciso de coste-beneficio y un plan detallado de experimentación animal previa para minimizar los riesgos en los seres humanos.

La experimentación con pacientes moribundos estaba absolutamente prohibida.

La publicación de los resultados de nuevos tratamientos debía respetar la dignidad del paciente.

En la enseñanza, cada ocasión servía para hacer énfasis en la especial responsabilidad del médico que realiza ensayos clínicos y se rechazaba enérgicamente cualquier utilización de las necesidades económicas o sociales de las personas para ser incluidas en estudios de nuevos tratamientos.

Algunas de estas reglamentaciones eran más detalladas y estrictas que las que luego aparecieron en el Código de Núremberg o en la Declaración de Helsinki. [3]

La directiva de 1931 se presentó en el marco de una discusión pública sobre la evolución de la medicina y sobre la experimentación iniciada a finales de 1920 y que terminó coincidiendo con el juicio de Lúbeck por la contaminación de una vacuna hecha a partir de BCG (bacilo Calmette-Guérin) y que causo la muerte a casi un centenar de niños. Y aunque este juicio no fue el punto de partida, en cierta medida, impuso la urgencia de esta directiva. [4]

Los experimentos médicos del III Reich

En 1933, con la llegada al poder del Partido Nacionalsocialista, se produjo una ruptura con este tipo de normativa, contraviniendo totalmente los principios del respeto a las personas que participaban en investigaciones médicas. De hecho, Hitler, siguiendo su programa electoral, desarrolló una política racista en defensa de una "raza superior" en la que participaron un gran número de profesionales sanitarios. [5]

Antes de los judíos, el régimen nazi persiguió a individuos que sufrían enfermedades supuestamente hereditarias, disminuidos mentales y discapacitados.

Un ejemplo es la Ley para la prevención de las enfermedades hereditarias de la descendencia de julio de 1933, más conocida como "Acta de esterilización", que sirvió como modelo para la legislación eugenésica alemana. [6]

Aunque ya habían llegado a las asambleas legislativas alemanas peticiones de esterilización voluntaria esta ley introducía un elemento nuevo: la obligatoriedad. Permitía, a instancias de un tribunal compuesto por dos médicos y un juez, la esterilización obligatoria de individuos diagnosticados de esquizofrenia, psicosis maníaco-depresiva, debilidad mental congénita, epilepsia hereditaria, corea de Huntington, ceguera y sordera congénita, malformaciones corporales de carácter hereditario o alcoholismo crónico.[1]

El mecanismo para hacer cumplir la ley estaba muy claro: si una persona que cumplía uno de estos requisitos no se presentaba voluntariamente para ser esterilizada, podía ser requerida por médicos de los servicios de sanidad y por los directores de asilos y prisiones.

Esta ley se aplicó junto con el "Acta contra criminales peligrosos", que tenía el mismo fin y utilizaba los mismos medios. Las esterilizaciones comenzaron en 1934 y, en la práctica, terminaron con el comienzo de la II Guerra Mundial, con un saldo final de casi 400.000 personas esterilizadas (0,5% de la población total).

El propósito final de éstas y otras leyes (la Ley de protección de la salud hereditaria del pueblo alemán y la Ley de salud marital, más conocidas como Leyes de Núremberg) era eliminar a una generación completa de sujetos con deficiencias genéticas a fin de "depurar" el banco de genes y mejorar la "raza aria". Los beneficios

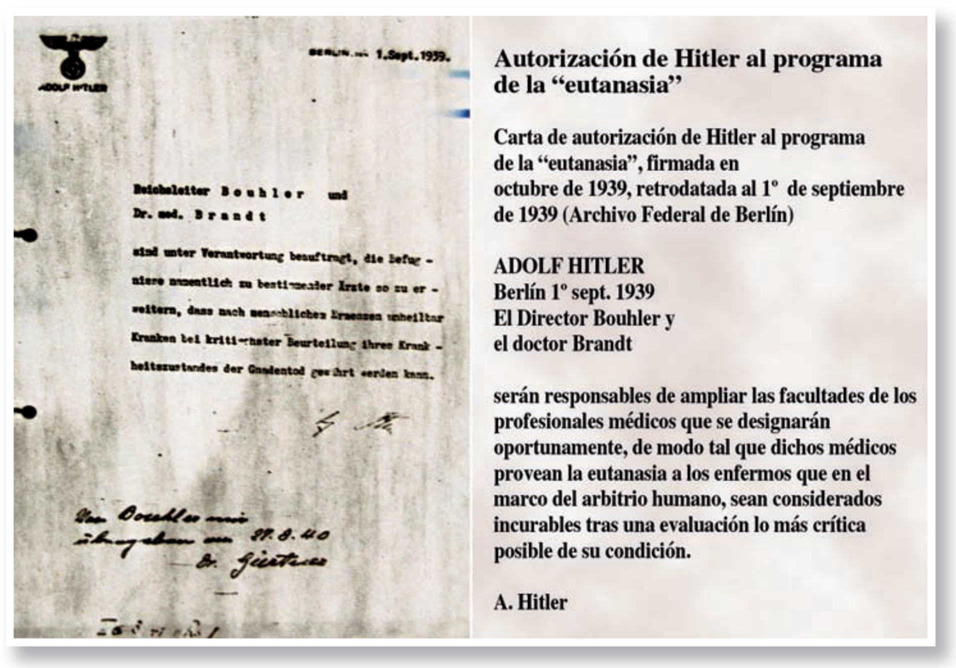
que se obtendrían con la aplicación de las leyes basadas en planteamientos eugenésicos fueron ampliamente difundidos en contundentes campañas publicitarias por la eficiente maquinaria de propaganda del III Reich. [7] (Figura 2).



Fig. 2: ***"60.000 marcos es lo que nos cuesta este discapacitado a lo largo de su vida. Este dinero es también vuestro".*** *[8]*

Del rigor alemán al desastre nazi. La Directiva Prusiana.

El programa de eutanasia *(Gnadentod-muerte caritativa*) fue oficialmente responsabilidad directa de la Cancilleria del Führer y proporcionó una de las pocas pruebas escritas contra Hitler[7] (Figura 3).


ADOLF HITLER

BERLIN, den 1.Sept.1939.

Reichsleiter Bouhler und
Dr. med. Brandt

sind unter Verantwortung beauftragt, die Befugnisse namentlich zu bestimmender Ärzte so zu erweitern, dass nach menschlichem Ermessen unheilbar Kranken bei kritischster Beurteilung ihres Krankheitszustandes der Gnadentod gewährt werden kann.

Autorización de Hitler al programa de la "eutanasia"

Carta de autorización de Hitler al programa de la "eutanasia", firmada en octubre de 1939, retrodatada al 1° de septiembre de 1939 (Archivo Federal de Berlín)

ADOLF HITLER
Berlín 1° sept. 1939
El Director Bouhler y
el doctor Brandt

serán responsables de ampliar las facultades de los profesionales médicos que se designarán oportunamente, de modo tal que dichos médicos provean la eutanasia a los enfermos que en el marco del arbitrio humano, sean considerados incurables tras una evaluación lo más crítica posible de su condición.

A. Hitler

Figura 3. ***Decreto de Hitler por el que se autoriza la eutanasia****. [7]*

El 1 de septiembre de 1939 haciendo coincidir la fecha con el comienzo de la guerra, Hitler firmó el documento en el que se autorizaba la muerte de enfermos incurables trasmitiendo la idea de lucha tanto contra el enemigo exterior como contra el enemigo interior representado, este último, por las personas genéticamente distintas a la raza aria. [7]

Este documento, conocido como "decreto de la eutanasia", dio lugar a la organización con el nombre secreto de Aktion T-4 (por estar ubicado en Tiegartenstrasse, nº4 de Berlin). Dirigida por Viktor Brandt estaba compuesta por 6 centros (Bernburg, Brandenburg, Grafeneck, Hadamar, Hartheim, y Sonnenstein) donde trabajaban psiquiatras, médicos y funcionarios nazis con el objetivo de eliminar a los enfermos mentales incurables. Los médicos realizaban la revisión y registro de los enfermos, aplicaban las diferentes técnicas para causar la muerte y emitían los certificados de defunción falseando el motivo para atribuirlo a causa natural al informar a la familia del fallecimiento. Así fueron asesinadas más de 70.000 personas. [8]

El secreto del Aktion T-4 no pudo mantenerse mucho tiempo. La alarma social provocada por el masivo traslado de enfermos, los errores en los certificados de defunción, las altas chimeneas y el fuerte olor a carne quemada llevo al desmantelamiento de los hornos crematorios y cámaras de gas de los manicomios que se trasladaron a los campos de concentración.

Los experimentos médicos realizados en los campos de concentración obedecían a cuatro motivos principales:

1. Mejorar la supervivencia del ejército alemán frente a agentes bélicos (gases, bombas incendiarias, radiaciones) o a condiciones meteorológicas adversas (frío, altura).
2. Experimentación de nuevos fármacos o técnicas quirúrgicas.
3. Demostración de las teorías nacionalsocialistas de superioridad racial (antisemitismo, eugenesia).
4. Otros experimentos con el único fin de provocar sufrimiento o exterminio.

Como ejemplos de experimentos realizados en esta época cabe citar [9]:

- Investigación sobre el tratamiento de las heridas de guerra provocando lesiones con diferentes agentes (gas mostaza, fosforo...), introduciendo en ellas cristales o gérmenes para provocar una sobreinfección y administrando diferentes tratamientos (sulfamidas) para comprobar su eficacia.
- Estudios de sobrevivencia calculando la posibilidad de resistir bebiendo sólo agua de mar o soportando temperaturas de frio extremo (congelación).
- Efecto letal de la administración de diferentes venenos administrados vía oral o con balas envenenadas.
- Trasmisión de diferentes enfermedades infecciosas mediante la inoculación de los gérmenes causantes (fiebre amarilla, viruela, tifus, cólera, difteria...).
- Esterilización mediante cirugía, rayos X o inyección de diversas sustancias (formol o nitrato de plata en las trompas).
- Experimentos en niños gemelos para estudiar aspectos genéticos y la posibilidad de su manipulación que iban desde el cambio en el color de los ojos hasta intentar crear hermanos siameses intentando unirlos artificialmente. De más de 1.500 parejas de gemelos solo sobrevivieron alrededor de 200 individuos.

Juicio de Núremberg

Tras la victoria aliada en la II Guerra Mundial, 24 médicos nazis fueron juzgados por crímenes contra la humanidad en el Juicio de Núremberg (1945-1946). [10]

Paradójicamente, la sentencia del Tribunal de Núremberg tuvo en cuenta el Código alemán de 1931 sobre experimentos médicos, que no había sido respetado por los nazis, pero que era el mejor Código de la época. [11]

Además, las Directivas sirvieron de fuente para el Código de Núremberg (1947), que apareció como un documento adjunto a la sentencia del Juicio y que se considera generalmente como el punto de partida de la bioética moderna sobre experimentación humana.

En el momento actual siguen vigentes en la asistencia diaria de los pacientes los mismos aspectos éticos presentes durante ese período: límites de la investigación, decisiones al final de la vida y la relación del médico con la investigación genética. [12]

Aportaciones y cuestiones del capítulo

Aportaciones	Cuestiones
Concepto básico del consentimiento informado.	¿Todo vale con el pretexto de aumentar el conocimiento científico?
Importancia de la implicación social y política.	¿Son los científicos los únicos responsables de las consecuencias que provoquen las investigaciones científicas?
Regulación ética y legal de la investigación.	¿Es la ciencia éticamente neutral y no responde a intereses de ninguna clase?
Importancia de los sistemas de supervisión y vigilancia en la investigación clínica para garantizar el cumplimiento.	¿Es suficiente el marco legislativo para garantizar que la investigación en seres humanos no pone en riesgo a las personas sin su consentimiento?

Bibliografía

[1] Vollmann J, Winau R. "Informed consent in human experimentation before the Nuremberg code". *BMJ* 1996; 313:1445-7.

[2] Vollmann J, Winau R. "The Prussian regulation of 1900: Early ethical standards for human experimentation in Germany". *IRB: Ethics and Human Research*. 1996; 18:9-11.

[3] Beecher HK. "Ethics and clinical research". *New Engl J Med*. 1966, pp. 1354-1360.

[4] Amiel P. *Del hombre como conejillo de indias*. Fondo de Cultura Economica, Mexico, 2014.

[5] Weyers W. *Death of Medecine in nazi Germany. Dermatology and dermopathology under the swastika*, 1998, 340 pp., 442.

[6] Weale A. *Una historia nueva*. Turner Publicaciones SL. Madrid, 2013.

[7] Garcia JA. "La medicina sin rostro humano. Eutanasia y experimentos Médicos durante el Tercer Reich". *Medicina e Historia*, 2005, 1pp. 1-16.

[8] Götz A. "Los que sobraban Historia de la eutanasia social en la Alemania nazi, 1939-1945". *Crítica*, Barcelona, 2014. PG. 368.

[9] Sierra X. "Ética e investigación médica en humanos: perspectiva histórica". *Actas Dermosifiliogr.* 2011 102(6): 395-401.

[10] Turda M. "Nazi Medicine and the Nuremberg Trials: From Medical War Crimes to Informed Consent". *J. Hist. Med. Allied Sci*. 2006, 61(2),pp. 236-240.

[11] Tealdi JC. *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. Universidad Nacional de Colombia, 2008.

[12] González-López E. "Medicina y nazismo. Aprender de la Historia". *Rev Clin Esp*. 2011;211:199-203 - Vol. 211 Núm.4.

De Nuremberg a Helsinki.
Hans Joachim Sewering.

Derik Geovani Vilchis Roa

El Dr. Hans Joachim Sewering fue asignado en 1992 como presidente de la Asociación Médica Mundial, pero tuvo que dejar el cargo al año siguiente, bajo la presión de organizaciones judías que denunciaban su pasado como antiguo miembro del Partido Nazi.

El Dr. Hans Joachim Sewering inició como miembro de la SS a partir de noviembre de 1933, se desempeñó como médico personal y director médico de la clínica Schönbrunn a partir de 1942, la misma que quedó bajo su supervisión entre 1943 y 1945. Shönbrunn era una clínica cercana a Munich donde atendía a enfermos de tuberculosis, y donde el Dr. Hans, supuestamente, firmó órdenes de envío de 900 niños alemanes de la clínica a un "centro de curación" en Eglfing-Haar. Se especula que los niños murieron por inanición y una sobredosis de un medicamento para dormir, Luminal. En 1993 cuatro monjas rompieron su voto de silencio por recomendación del arzobispo de Munich, declararon haber sido testigos de la firma de documentos que ordenaban el traslado de estos niños.

El "centro de curación" en Eglfing-Haar estaba considerado como un centro de exterminio, pues se practicaba la eutanasia a personas con discapacidad. Este centro fue declarado por los nazis "comedores inútiles", porque la mayoría de los que ahí estaban no eran capaces de comer por sí mismos, debido a sus padecimientos mentales. Los agentes del partido que participaron en este programa pasaron a convertirse en comandantes de los campos de concentración y funcionarios de alto rango durante el Holocausto.

El Dr. Hans Joachim Sewering admitió su pasado como miembro de la SS, justificando que él se unió por "razones sociales", pero siempre ha negado ser responsable de las acusaciones; en una entrevista con el New York Times se defendió argumentando: "Yo tenía 17 años en 1933 cuando tenía que unirme a la SS, pero después me uní a las fuerzas armadas y ya no estaba activo en la SS, excepto en la rama de caballería, la única parte de la organización que no era acusada de crímenes de guerra".

Algunos críticos piensan que el Dr. Hans ha distorsionado la historia de su juventud con el fin de distanciarse de su pasado nazi, el caso ilustra que Alemania se olvidó en gran medida de perseguir a los antiguos criminales de guerra, muchos de los cuales prosperaron en la política, el poder judicial y la policía. El Dr. Hans marcará un legado persistente en la medicina nazi, y el fracaso de la comunidad médica alemana para asumir la responsabilidad de sus actos en el *Tercer Reich*.

Índice del capítulo

Introducción

Durante la Segunda Guerra Mundial se llevaron a cabo una serie de experimentos con seres humanos que vulneraban la dignidad humana y el derecho a la vida y a la salud, que incluían someter a los prisioneros a influencia de diferentes agentes físicos y biológicos con la finalidad de evaluar los cambios fisiológicos que producían.

Las repercusiones de estos experimentos has sido claves para el desarrollo de una ética de la investigación y para crear las primeras regulaciones internacionales al respecto. El primero documento internacional que instaura unas normas éticas de la investigación es el Código de Núremberg. En el presente capítulo veremos cómo se elabora este código y su influencia en el código sobre ética de la investigación que más impacto ha tenido en la investigación biomédica: la Declaración de Helsinki.

Los Juicios de Núremberg

En la Conferencia de Teherán, celebrada entre el 28 de noviembre y el 1 de diciembre de 1943, el presidente Franklin D. Roosevelt apoyaba la tesis de su secretario del tesoro, Henry Morgenthau, quién proponía un plan cuyo objeto era transformar a Alemania en una sociedad rural, para lograr esto tenían que ejecutar a diversos líderes nazis con una solución quirúrgica (inyección).

El secretario de Guerra, Henry L. Stimson, proponía juzgar a los criminales de guerra acorde al marco jurídico internacional: los Convenios de Ginebra de 1929 y el Convenio de La Haya de 1907. El presidente se inclinó a favor, en agosto 1944 en la Conferencia de Quebec. Inglaterra y Estados Unidos reiteraban las dificultades de dichos procesos, aumentaban la tensión política más que la jurídica, los juicios permitían que los acusados pudieran defender sus ideas y justificar su conducta ante la opinión internacional.



Fotos de los juicios de Núremberg.

Los juicios de Núremberg iniciados en septiembre de 1945, conducidos por los aliados al finalizar la guerra, incluyeron acusaciones por graves violaciones a los derechos humanos en la realización de experimentos con prisioneros de los campos de concentración sin su consentimiento.

En los juicios de Núremberg salieron a la luz diferentes casos de experimentación en seres humanos; el programa de eutanasia nazi, experimentos con sulfonamidas, experimentos en flemones, experimentos de tifus exantemático, recolección de material anatómico, experimentos psicológicos y experimentos en el área de medicina de guerra, entre otros.

Los experimentos con sulfonamidas, fueron ordenados por la secretaría del Reich en 1942, el motivo fue por una crisis de desconfianza de los soldados hacia la asistencia médica que se les brindaba en los frentes de batalla, había un alto número de heridos que limitaba la capacidad de tratamiento en las tropas. Por lo que asignaron al Dr. Karl Gebhardt en el marco de experimentos con prisioneros de campos de concentración, no sólo se limitó a participar con sulfonamidas, sino que también participó en experimentos de trasplante óseo con prisioneros.

El Dr. Karl hizo una selección de mujeres polacas, todas condenas a morir, por lo que los médicos las usaron como sujetos de experimentación. Para lograr una situación semejante al campo de batalla, los médicos alemanes provocaban heridas intencionalmente, además de introducir violentamente astillas de madera o polvo de vidrio en las heridas para producir infecciones, y así comenzar el tratamiento con sulfonamidas para probar su eficacia. Su asistente confirmó que la investigación hecha en el bloque Nº 20, donde de usó sulfonamida, denominada B.1034 fue administrada a muchos enfermos y el medicamento demostró ser eficaz. Durante este proceso de experimentación no se emplearon anestésicos.

La investigación sobre el efecto curativo continuó en el bloque de cirugía Nº 21 con una gran cantidad de enfermos, pero fracasó en las heridas y supuraciones graves. El Dr. Karl en su testimonio de los juicios de Núremberg, expresó que los experimentos fueron ordenados por las más altas autoridades del Estado y que los sujetos de experimentación habían sido escogidos entre los condenados a muerte.

En su defensa argumentó que las causas por la cuales comparecía era por ayudar a los heridos de guerra: "tuve que elegir entre desobediencia en estado de guerra u obediencia, entonces consideré que el peor delito era la desobediencia". Otro de sus argumentos fue su interés por aliviar el sufrimiento humano: "el estado puede ordenar la realización de experimentos con presos condenados a muerte, aún sin su consentimiento y a pesar de que estos experimentos puedan provocar sufrimiento o muerte a los afectados". Como resultado del juicio en 1947, el Dr. Karl Gebhardt fue condenado a muerte y su asistente a cadena perpetua.

En los experimentos psicológicos fue difícil evaluar la metodología empleada en los prisioneros, el profesor Char Champy fue miembro de la Universidad de París en la Facultad de Medicina, pero también fue prisionero. Entre sus experiencias relata dos historias: un profesor de histología de Berlín hacia observaciones detalladas sobre las hemorragias en la menstruación, su experimento consistía en informar a mujeres en periodo de menstruación que serían fusiladas, esto les provocaba una hemorragia interna; en la segunda historia explicó que sacaron a cuatro hombres que se encontraban débiles, los hicieron tomar un vaso con un líquido somnífero, cuya dosis fue mortal, con este experimento querían probar cual era la dosis mortífera. Cabe agregar, que todos los medicamentos suministrados habían sido enviados a Auschwitz por la fábrica de Bayer para experimentar con los presos.

El Código de Núremberg

Desde el 9 de diciembre de 1946 al 19 de julio de 1947, el Tribunal Militar de Núremberg enjuició a 23 acusados, siete fueron condenados a muerte, nueve a prisión y siete de ellos absueltos. El 19 de agosto de 1947 se dan a conocer siete documentos como resultado del juicio de Núremberg, uno de ellos conocido como *Código de Núremberg.*

El *Código de Núremberg*, articula 10 principios básicos de investigación en humanos:

- El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial para iniciar cualquier investigación en humanos.
- El experimento debe realizarse con la finalidad de obtener resultados fructíferos para el bien de la sociedad, que no sean obtenibles mediante otros métodos o maneras de estudio.
- Debe ser diseñado y basado en los resultados obtenidos mediante la experimentación previa con animales y el pleno conocimiento de la historia natural del tema de modo que los resultados anticipados justifiquen la realización del experimento.
- Debe ser conducido de manera tal que evite todo sufrimiento o daño físico o mental.



Niños de Auschwitz.

- Ningún experimento debe ser conducido donde hay una razón *a priori* para asumir que puede ocurrir la muerte o daño irreparable.
- El riesgo tomado no debe exceder nunca el determinado por la importancia humanitaria del problema que ha de resolver el experimento.
- Se deben proveer las precauciones adecuadas y tener facilidades óptimas para proteger al sujeto envuelto de la más remota posibilidad de lesión, incapacidad o muerte.
- El experimento debe ser conducido únicamente por personas científicamente calificadas y con el grado más alto de técnica y cuidado.
- Durante el curso del experimento el sujeto humano debe tener la libertad de poner fin a éste.
- Durante el curso del experimento el científico que lo realiza debe estar preparado para interrumpirlo en cualquier momento, si tiene razones para creer, en el ejercicio de su buena fe, que la continuación del experimento puede resultar en lesión, incapacidad o muerte para el sujeto bajo experimentación.

El análisis del *Código de Núremberg* muestra que es fundamental la voluntad para ejercer la decisión de participar en un proyecto de investigación que implique experimentación científica, el voluntario debe contar con la información de los beneficios y riesgos sobre su salud, además de los objetivos, el método y los medios utilizados durante la experimentación; el sujeto de investigación tiene la libertad de retirarse de la investigación; el proyecto tiene que evitar cualquier daño, sufrimiento físico, minusvalía o muerte del participante y la importancia social no debe superar el riesgo del paciente.



Foto tomada por la Schutzstaffel (escuadras de defensa) más conocidas como las SS.

Declaración de Helsinki

El *Código de Núremberg* se postuló como un primer intento de regular la experimentación en seres humanos. La Asociación Médica Mundial retoma la ética de la investigación en 1964 con la *Declaración de Helsinki*, que reafirma algunos principios del *Código de Núremberg*, pero establece dos categorías para la investigación: aquellas cuyo objetivo esencialmente es diagnóstico o terapéutico (para el bien de la salud del paciente) y aquellas cuyo objetivo esencial es puramente científico (sin una finalidad terapéutica). Esta diferencia, que no estaba presente en el *Código de Núremberg*, justificaba la investigación sin consentimiento en aquellas investigaciones "cuyo objetivo es esencialmente terapéutico". Por el "bien de la medicina" se podía actuar sin consentimiento, y bajo este amparo se realizaron investigaciones inaceptables con poblaciones vulnerables durante muchos años. Médicos como el Dr. Hans Joachim Sewering, con pasado Nazi, estaban detrás de este utilitarismo plasmado en las primeras ediciones de la *Declaración de Helsinki*.

En las ediciones de la *Declaración de Helsinki* realizadas a partir del siglo XXI desaparece la diferencia entre las investigaciones cuyo objetivo es terapéutico y aquellas cuyo objetivo es puramente científico. A todo sujeto de investigación se le debe pedir permiso, sea una investigación terapéutica o sea de otro tipo.

La *Declaración de Helsinki* ha formulado algunos de los principios éticos que regulan la investigación médica en seres humanos en la actualidad. A continuación se señalan algunos de los aspectos más importantes que añade la *Declaración de Helsinki*:

- **Principios generales:** el médico tiene que velar ante todo por la salud del paciente. El progreso de la medicina debe dejar como último recurso la experimentación en seres humanos. Debe tomarse en cuenta que el propósito principal de la investigación médica es mejorar las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas. El médico que combina la investigación médica con la atención médica debe involucrar a sus pacientes en la investigación.

- **Grupos y personas vulnerables:** todos los grupos y personas vulnerables deben recibir protección específica.
- **Requisitos científicos y protocolos de investigación:** la investigación médica en seres humanos debe conformarse con los principios científicos generalmente aceptados y debe apoyarse en un profundo conocimiento de la bibliografía científica, en otras fuentes de información pertinentes, así como en experimentos de laboratorio correctamente realizados y en animales, cuando sea oportuno. Se debe cuidar también del bienestar de los animales utilizados en los experimentos.
- **Comités de ética de investigación:** el comité debe ser transparente en su funcionamiento, debe ser independiente del investigador, del patrocinador o de cualquier otro tipo de influencia indebida y debe estar debidamente calificado. El comité debe considerar las leyes y reglamentos vigentes en el país donde se realiza la investigación, como también las normas internacionales vigentes, pero no se debe permitir que éstas disminuyan o eliminen ninguna de las protecciones para las personas que participan en la investigación establecidas en esta Declaración.

El objetivo es guiar a los médicos en la investigación con seres humanos, a mejorar los procedimientos de diagnóstico en la investigación biomédica, por eso es fundamental la investigación previa en los riesgos predecibles y en los beneficios esperados, esto permite salvaguardar la integridad del participante.

La *Declaración de Helsinki* plantea la creación de Comités de Ética, que se aplican en los hospitales y sirven para evaluar los proyectos de investigación y su valor científico, advirtiendo que deben existir estudios previos que incluyan experimentación animal, y que sobre todo, el proyecto se ajuste a la normativa vigente.

Conclusiones

Con la intención de mostrar la necesidad de una ética biomédica que regule la experimentación en seres humanos, nos trasladamos a Alemania, donde el Dr. Hans Joachim Sewering fue designado presidente de la Asociación Médica Mundial. Este peculiar caso ilustra cómo un médico que ordenó el traslado de niños para que se les practicase la eutanasia pudo llegar a dirigir la asociación médica mundial más importante y responsable de elaborar la *Declaración de Helsinki* sobre ética de la investigación.

Las investigaciones nazis tenían como objetivo primario la adquisición del conocimiento, y no se buscó el beneficio del sujeto de investigación. Por otro lado, durante el Holocausto la mayor parte de las investigaciones carecían de una fundamentación científica. Por ejemplo, en los expedientes de Auschwitz se muestra cómo la gente moría a causa de deshidratación, debido a que eran obligados a ingerir agua de mar para saber cuál era la ingesta mortal. Otro caso extraordinario fue la inseminación de espermatozoides de animales a mujeres polacas para lograr obtener un súper hombre.

Es importante cuestionar la búsqueda de la salud o de conocimiento fuera de todo raciocinio. Actualmente estas investigaciones no se realizan, pero debemos continuar vigilantes. Por ejemplo controlando el papel de las grandes empresas de investigación en relación con las vidas humanas y animales.

Los códigos de experimentación deben estar al día, y no deben ser rebasados por la ciencia, porque sino perderían su vigencia y serían inútiles en su función de

control ético de la investigación. El acelerado avance tecnológico y científico no debe hacernos olvidar que la ética biomédica debe incorporar siempre el bienestar de los sujetos de investigación y el respeto por su vida.

Aportaciones y cuestiones del capítulo

Aportaciones	Cuestiones
Pensar en la pertinencia de la experimentación, y la relación del sujeto de investigación y el investigador.	¿Con qué fines se está experimentando en seres humanos, científicos o de lucro?
El papel de la experimentación, y ver cómo actualmente la experimentación es regulada.	¿Será posible dejar de experimentar con animales?
Muestra cómo la investigación se ha regulado sólo tras la aparición de escándalos, que perturbaron la conciencia social y científica.	¿Es necesario reformar los códigos internacionales que regulan la experimentación en seres humanos?
La importancia de la continua renovación de los códigos o declaraciones que regulan la experimentación en seres humanos para que respondan a los problemas del momento.	¿Son útiles los comités gubernamentales que vigilan la experimentación de los centros de investigación privados?

Bibliografía

[1] Guerra García YM. “Ética, Bioética y Legislaciones éticas internacionales. Más allá del código de Núremberg”. *Revista Latinoamericana de Bioética*. Universidad Militar Nueva Granada Bogotá, Colombia. 2007; 8 (12): 80-87.

[2] Guzmán Toro F. “Bioética, derechos humanos y la investigación en seres humanos”. *Opción*. Universidad del Zulia Maracaibo, Venezuela. 2014; 30 (73): 119-134.

[3] Sandoval Mese JA. “El desarrollo de la competencia internacional, primeros aportes de Núremberg y Tokio”. *Prolegómenos. Derechos y valores*. Universidad Militar Nueva Granada Bogotá, Colombia. 2012; 15 (29): 35-55.

[4] Penchaszadeh VB. “Ética de las investigaciones biomédicas en poblaciones humanas”. *Revista cubana de salud pública*. 2002; 28 (2).

[5] Huhle R. “Hacia una comprensión de los “crímenes contra la humanidad” a partir de Núremberg”. *Revista Estudios Socio-Jurídicos*. Universidad del Rosario, Bogotá, Colombia. 2011; 13 (2): 43-78.

[6] Ferrer Luces M. “Informando sobre riesgos y beneficios de la investigación biomédica en el proceso de consentimiento informado. Complejidades y desafíos”. *Revista Chilena de Neuropsicología*. 2010; 5 (1): 46-58.

[7] Riquelme UH. “La medicina bajo el nazismo: una aproximación histórico-cultural, segunda parte”. *Medicina UPB*. 2004; 23 (1): 25-46.

[8] Ortiz Treviño RG. *Los juicios de Núremberg: 60 años después.* Instituto de investigaciones Jurídicas. Universidad Nacional Autónoma de México:1-19.

[9] Jaime Escobar T M.D. *Códigos, Convenios y declaraciones de ética médica, enfermería y bioética*. Colección Bios y Ethos. Universidad del Bosque de Bogotá, Colombia: 69-75.

LAS CONSECUENCIAS DEL UTILITARISMO NORTEAMERICANO. EL ESTUDIO TUSKEGEE.

Paloma Merino, Cristina Coca

A comienzos del siglo pasado, la sífilis –enfermedad bacteriana que se transmite por vía sexual, materno-fetal o por transfusiones de sangre- continuaba siendo un grave problema de salud cuyo tratamiento tenía efectos tóxicos importantes y no permitía su curación. A pesar de la aplicación de derivados del mercurio, arsénico, bismuto o sulfamidas para su tratamiento, frecuentemente evolucionaba hacia una enfermedad sistémica, crónica, dolorosa y de desenlace fatal. [1]

Por este motivo el Servicio de Salud Pública de Estados Unidos y la Fundación Rosenwald financiaron en 1928, un estudio sobre el porcentaje de enfermos de sífilis en la población negra. Ya se contaba entonces con estudios realizados con poblaciones blancas, por lo que su objetivo era analizar las posibles diferencias entre ambas comunidades. Se había considerado que la población blanca tenía más afectación neurológica en la sífilis terciaria y la población negra más afectación cardiovascular [2]. Otro estudio realizado en 1929, tenía como objetivo determinar la cantidad de enfermos de sífilis en las distintas zonas de Estados Unidos, hallando que el Condado de Macon (Alabama) agrupaba la mayor cantidad de enfermos (un 36% de la población adulta) [2]. Por ello estos estudios se consideraron un ejemplo de "*integración y sensibilidad hacia la población negra*", aunque tanto este estudio como otros están basados en el racismo científico en el que se considera que las razas tienen diferencias genéticas características. El racismo es una corriente en la que se considera que existen razas superiores o inferiores. Joseph Arthur de Gobineau escribió en el siglo XIX sobre la desigualdad de las razas humanas y mencionó que las razas negras y amarillas eran inferiores. A finales del XIX existen movimientos antirracistas con pensadores como Anténor Firmin. Esta corriente sigue a lo largo de la historia teniendo repercusión en la base de los experimentos médicos realizados en personas judías o gitanas en las que se trataba de encontrar "diferencias" científicas.

En el contexto señalado, el Servicio Sanitario de Salud de los Estados Unidos, en colaboración con el Instituto Tuskegee, decide llevar a cabo un estudio sobre la evolución de la sífilis en la población del Condado de Macon (Alabama). Su objetivo era comparar la salud y longevidad de la población sifilítica no tratada con un grupo control de personas que no padecieran la enfermedad. Para ello fueron seleccionados 399 hombres diagnosticados de sífilis (de raza negra, pobres y de bajo nivel educativo) y otro grupo similar de 200 hombres que no padecieran la enfermedad, para poder comparar

ambos grupos. Así en el inicio de esta investigación se proponía estudiar la evolución de la enfermedad durante seis u ocho meses en los hombres afectados y, pasado este plazo de observación se les facilitaría el tratamiento indicado disponible en aquella época. Se esperaba que los resultados pudieran ayudar a determinar si los beneficios de los tratamientos compensaban su toxicidad y poder reconocer las diferentes etapas de la enfermedad para poder aplicar y desarrollar tratamientos adecuados a cada una de ellas.

Índice del capítulo

"El experimento no terapéutico realizado con seres humanos más largo de la historia de la medicina"

Por participar en el estudio Tuskegee, se ofrecía a los sujetos atención médica gratuita, comida caliente los días que se iba a revisión y, en caso necesario seguro para el entierro. Este planteamiento parecía manifestar una preocupación de las instituciones que respaldaban el estudio, no solo por la enfermedad sino también por los enfermos que en su mayoría tenían dificultades económicas para acceder al servicio de salud y al tratamiento, mejorando su calidad de vida y al mismo tiempo, la salud de la población del Condado. Sin embargo, no hay que olvidar, que en este momento no existía una normativa regulada para la realización de ensayos clínicos.

A los hombres afectados se les informó de que “padecían *mala sangre*”. Este “diagnóstico” era una expresión popular, que abarcaba tanto enfermedades venéreas como enfermedades tales como la anemia y la fatiga. En aquellos años, era habitual que los médicos ocultaran información sobre su estado de salud a los participantes, por lo que no se consideraba incorrecto.

Sin embargo, el estudio tal y como estaba planificado sufrió un fuerte revés: Debido a la crisis económica de la década de los treinta los fondos de la Fundación Rosenwald nunca aparecieron por lo que no existía la posibilidad de financiar los tratamientos ofertados. Llegado este punto los investigadores debían decidir si cancelar el estudio o modificarlo. Por ello, restringieron su objetivo hacia la observación del desarrollo natural de la enfermedad y el estudio continuó adelante pero sin la aplicación de ningún tratamiento a los afectados. Es más, posteriormente se administraron placebos e incluso se llegó a decirles que las punciones lumbares (que se realizaban con fines diagnósticos) que les realizaban forman parte del tratamiento.

The New York Times

Syphilis Victims in U.S. Study Went Untreated for 40 Years

By JEAN HELLER
The Associated Press

WASHINGTON, July 25—For 40 years the United States Public Health Service has conducted a study in which human beings with syphilis, who were induced to serve as guinea pigs, have gone without medical treatment for the disease and a few have died of its late effects, even though an effective therapy was eventually discovered.

The study was conducted to determine from autopsies what the disease does to the human body.

Officials of the health service who initiated the experiment have long since retired. Current officials, who say they have serious doubts about the morality of the study, also say that it is too late to treat the syphilis in any surviving participants.

Doctors in the service say they are now rendering whatever other medical services they can give to the survivors while the study of the disease's effects continues.

Dr. Merlin K. DuVal, Assistant Secretary of Health, Education and Welfare for Health and Scientific Affairs, expressed shock on learning of the study. He said that he was making an immediate investigation.

The experiment, called the Tuskegee Study, began in 1932 with about 600 black men.

Publicación en “The New York Times” del experimento Tuskegee (1954).

En 1934, se publicaron los primeros datos clínicos, y en 1936, el primer informe de envergadura. Se comprobó que las complicaciones eran mucho más frecuentes en los afectados que en el grupo control y solo se concluyó diez años después que el número de muertes era dos veces superior en los sifilíticos.

Pero quizás, el hecho más relevante que afectaba al planteamiento del estudio fue el descubrimiento de la penicilina. Ya en la década de los cuarenta la penicilina comenzó a utilizarse para tratar muchas enfermedades, entre ellas la sífilis. Esta era una nueva situación que suspendía el objetivo principal del estudio que era ver la evolución de la enfermedad frente a la toxicidad de los tratamientos hasta entonces disponibles. No tenía sentido por tanto, la continuación del estudio. Pero los

responsables del mismo trataron de evitar su finalización y para evitar que los participantes en el estudio fueran tratados de su enfermedad se enviaron cartas a los hospitales del Condado explicando la interferencia con el estudio y citando en una lista de sus nombres. En aquellos momentos, existían campañas de tratamiento por todo el país promovidas por los Servicios de Salud Pública.

El ejército administraba este tratamiento a los hombres que eran llamados a filas para combatir en la II Guerra Mundial. Por ello, cuando muchos de los participantes fueron citados para su reclutamiento, los médicos intentaron persuadirles (como un "favor" e inclusive diciéndoles que la aplicación de la penicilina era peligrosa) para que rechazaran la opción de tratamiento e incluso emitieron un informe para evitar que fueran reclutados.

A los participantes no se les aplicó ningún tratamiento durante los 40 años que se realizó el experimento, a pesar de la disponibilidad de penicilina que ya se sabía que curaba la enfermedad. Los pacientes que recibieron tratamiento antes de 1972, fue por indicación de médicos que no estaban relacionados con el estudio. [3]



Investigador y participantes del estudio.

En 1947, se conocieron los experimentos realizados por el ejército nazi con la población judía y a raíz de ello se aprobó el Código de Núremberg [4]. A raíz de éste se acordó que en cualquier ensayo clínico realizado con seres humanos se pondría en conocimiento de los pacientes y se requería la aceptación. No obstante, se continuó con el estudio ya que consideraron que su aplicación no podía ser retroactiva (recordemos que la investigación comenzó en 1932). La Declaración de Helsinski (1964) [5] intenta regular la investigación biomédica manifestando que además del consentimiento informado de los participantes debe prevalecer el bienestar de los mismos sobre los intereses de la ciencia y la sociedad. Sin embargo, la investigación continuó y sus resultados fueron publicados en 13 artículos de revistas médicas. No era un estudio secreto. Durante el estudio se publican datos en los que se comparan las características sociosanitarias, económicas y culturales de los pacientes del estudio para conocer las características ambientales que pueden influir en la "historia natural de la sífilis". En la Figura 1, se observan algunas de las tablas publicadas en 1964 [1] donde se analizan diversos factores socioeconómicos. En las conclusiones del estudio se especifica:

"Aunque se han producido muchos progresos en el Condado de Macon desde que comenzó el estudio en 1932, la situación económica y cultural de la población rural negra no ha variado significativamente" o, *"Aunque existen facilidades médicas excelentes dentro del condado no están disponibles para este grupo o bien por su elevado coste o porque las desconocen"*.

Table 5. Socioeconomic data obtained from interviews: comparison of education and of church and lodge affiliations of syphilitic and nonsyphilitic subjects

Education and church and lodge affiliations	Syphilitic subjects	Nonsyphilitic subjects
Total number of patients interviewed	133	87
Education (percent):		
No formal education	23. 3	27. 6
Grades 1–6	61. 7	52. 9
Grades 7–12	14. 3	18. 4
College graduate	. 7	1. 1
Church affiliation (percent):		
Regular attendance	91. 0	92. 0
Official church position	6. 0	6. 9
Nonmember	9. 0	8. 0
Member of lodge (percent)	56. 4	66. 7

Table 6. Socioeconomic data obtained from interviews: comparison of occupations and work status of syphilitic and nonsyphilitic subjects

Occupation and work status	Syphilitic subjects	Nonsyphilitic subjects
Total number of patients interviewed	133	87
Occupation (percent):		
Farmers (including retired farmers)	83. 5	86. 2
Other	16. 5	13. 8
Work status:		
Median hours worked per week	40	40
Retired or unemployed (percent)	18. 8	21. 8

Figura 1. ***Tablas con los datos publicados en el estudio: Enviromental Factors in the Tuskegee Study of Untreated Syphilis.***

Es importante destacar, que mientras se realiza el estudio, es un momento en EE.UU en el que se están poniendo en marcha los movimientos activistas contra el segregacionismo racial y se producen hechos históricos como Rosa Louise MacCauley (de casada Rosa Parks, y nacida en Tuskegee, 1913), que se negó a ceder el asiento a una persona blanca en un autobús el 1 de diciembre de 1955. La marcha sobre Washington fue en la que Martin Luther King expresó su famoso discurso que tuvo lugar en 1963. Sin embargo, el estudio como ya hemos dicho, no era ningún secreto. Nadie hablaba de este experimento fuera del ámbito científico.

Aunque en la actualidad nos resulte incomprensible, no fue hasta 1972 cuando Peter Buxtun [3] (quien trabajaba para el Servicio de Salud Pública y a quién previamente se le había desestimado la protesta del Servicio de Enfermedades Venéreas por motivos éticos) filtró información a la prensa, desencadenando un gran escándalo en la opinión pública, en políticos y expertos.

Las consecuencias del utilitarismo norteamericano. El estudio Tuskegee.



La revelación del estudio llevó a grandes cambios en la ley de EE.UU. y la regulación sobre la protección de los participantes en estudios clínicos. Es de destacar entre ellos el Informe Belmont (1979) [6] y el establecimiento de la Oficina para la Protección de Investigaciones Humanas (OHRP). También dio lugar a leyes y regulaciones federales que requieren las Juntas de Revisión Institucional para la protección de los sujetos humanos en los estudios con seres humanos.

Se compensó a los afectados económicamente y con la promesa de tratamiento médico gratuito. Ello no evitó las secuelas en las víctimas del estudio: la muerte a causa de la sífilis de numerosos participantes, las esposas que contrajeron la enfermedad, los niños que nacieron con sífilis congénita. Solo 74 participantes, 40 de sus esposas contagiadas y los 19 niños recibieron en 1997 la siguiente disculpa expresada por el entonces presidente la nación, Bill Clinton [7]:

> *"El gobierno de los Estados Unidos hizo algo incorrecto, profunda y moralmente incorrecto. Fue una atrocidad hacia nuestro compromiso con la integridad y la igualdad para todos nuestros ciudadanos... claramente racista."*

Las consecuencias del utilitarismo norteamericano

El utilitarismo es una doctrina ética formulada a finales del siglo XVIII que cuenta con una amplia aceptación en el mundo anglosajón. Como indica su nombre, define la corrección de toda acción por su utilidad, es decir, por los resultados o consecuencias producidos por ella y por eso se le conoce también con el nombre de consecuencialismo. De manera resumida suele definirse como "el máximo bienestar para el máximo número". Así el utilitarismo recomienda actuar de modos que produzcan la mayor suma de felicidad –bien- posible en conjunto en el mundo. [8]

En este sentido y con respecto al diseño original del estudio donde se contemplaba un seguimiento de seis-ocho meses tras el cual se aplicarían el tratamiento para la enfermedad ¿es defendible la oferta realizada a participar en el estudio a 600 personas con el fin de avanzar en el conocimiento científico de la evolución natural de la enfermedad? Desde el utilitarismo la respuesta es afirmativa ya que beneficiaría a todos los enfermos de sífilis contando con el respaldo de respetables y filantrópicas instituciones. ¿Se podía garantizar que este lapso establecido de retraso en el tratamiento no afectaría al curso de la enfermedad en ninguno de los enfermos? De ser así ¿Tendría que continuar o abandonar el estudio? Estas circunstancias no fueron planteadas justificándolo en que en aquellos tiempos los tratamientos, lejos de tener la posibilidad de ser curativos, provocaban importantes efectos secundarios y la consideración de que los participantes no tenían acceso a los mismos por el coste económico impagable que les suponía.

En la selección de sujetos del Condado de Alabama influyó el alto porcentaje que había de enfermos de sífilis. Pero el reclutamiento de hombres negros, pobres y casi analfabetos no parece representar la preocupación del gobierno por ellos como declaró ante la Comisión del Senado una enfermera que participó en el mismo (la srta. Evers, de raza negra y quien comenzó su declaración recitando el Juramento de Enfermería de Florence Nightingale) [9]. No obstante, su argumentación se enmarca dentro del utilitarismo norteamericano ya que considera las consecuencias benéficas respecto al bien general para la población negra*.



Sujetos del experimento hablando con la coordinadora del estudio, la también enfermera, Nurse Eunice Rivers (1970).

* El Dr. Felshuh escribió una obra de teatro basada en la historia del estudio Tuskegee llamada *Miss Evers' Boys (Los chicos de la señorita Evers)* que se convirtió en película y fue ganadora de varios premios.
Sin embargo a los participantes de este estudio no se les aplicó ningún tratamiento durante los 40 años que duró la investigación llegando a impedir mediante chantaje, engaños, manipulación y coacción la aplicación de los mismos. Además las punciones lumbares que les realizaban con el pretexto de formar parte del tratamiento también pueden considerarse maleficentes. La privación de tratamiento tampoco se soporta por desconocimiento científico ya que se había comprobado que las complicaciones eran mucho más frecuentes en las personas con sífilis y el número de muertes dos veces superior y que la aplicación de la penicilina resultaba eficaz como tratamiento de elección.

Asimismo, al considerar los beneficios que se les ofrecía a los sujetos por participar en el estudio (recordemos: atención médica gratuita, comida caliente y un seguro de entierro) plantea nuevamente otros interrogantes sobre los que reflexionar.

¿Qué atención médica se ofertaba? Los hechos demostraron la atención médica que recibieron deja mucho que desear, comenzando por la información recibida sobre el experimento y la enfermedad que padecían y la imposibilidad de tratamientos disponibles inclusive después de la aplicación generalizada de la penicilina como tratamiento potencialmente curativo. Si bien el paternalismo imperante en la relación médica pudiera justificar en parte la falta de información diagnóstica y sobre su salud a los participantes, la manipulación y coacción para que rechazaran el tratamiento de ninguna forma lo es.

En este sentido otra de las declaraciones ante la Comisión del Senado que impacta la realizó el Dr. John Heller. Heller fue Director de la Sección de Enfermedades Venéreas del Sistema Público de Salud y su cargo como director del experimento coincidió temporalmente con la introducción del tratamiento con penicilina para la sífilis en otros centros asistenciales del sistema como tratamiento rutinario. También con la formulación del Código de Núremberg y a pesar de ello Heller defendió resueltamente la ética médica del estudio, afirmando que:

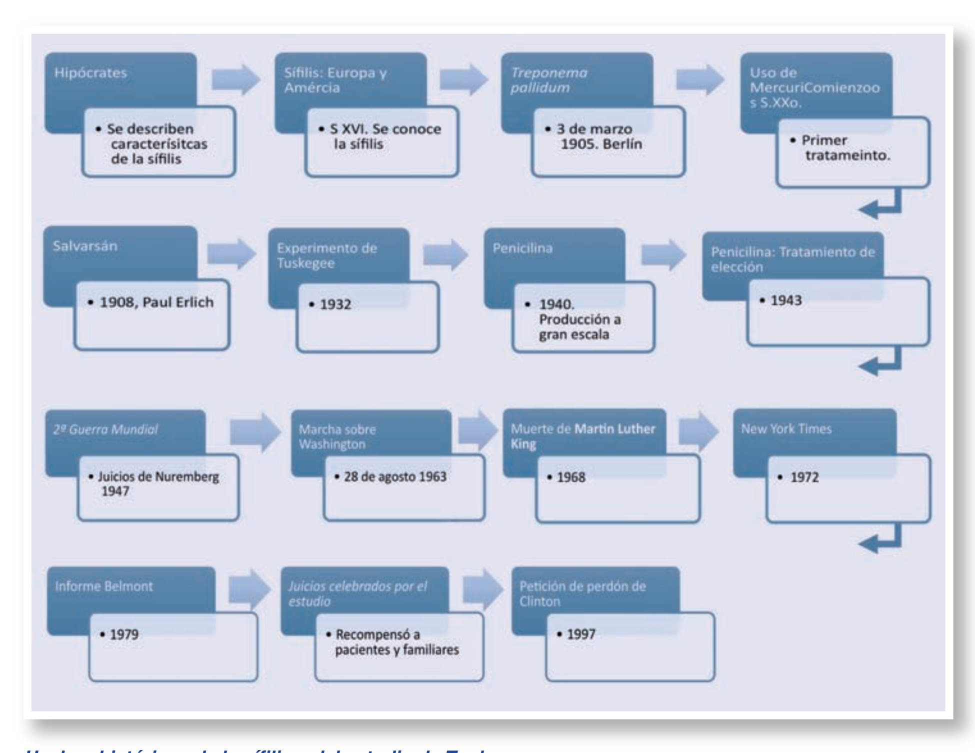
> "*La situación de esos hombres no justifica el debate ético. Ellos eran sujetos, no pacientes; eran material clínico, no personas enfermas*".

Esta deshumanización y cosificación de los participantes calificándoles como "material clínico" refleja cuanto menos una sobrevaloración de las consecuencias beneficentes del estudio. [10]

El utilitarismo se considera a sí mismo como la única teoría responsable al tener en cuenta las consecuencias y su influencia respecto al bien general. Pero la *lex artis* y el *primun no nócere* hipocrático prioriza la responsabilidad del médico a no dañar a los pacientes.

Retomando la cuestión ¿Está justificado dañar a pacientes considerándoles material clínico? Kant -y sus seguidores- se revolvería en su tumba, pues su máxima universal conocida popularmente: "*el hombre tiene dignidad y no precio*" queda machacada a no ser que, por ser de una determinada condición (por ejemplo negro) o padecerla (enfermedad), o no disponer de un requisito (el económico y educativo), se le prive de su condición fundamental de ser humano y persona. Ello se recoge en la Declaración de Helsinsky antes mencionado, donde además del consentimiento informado de los participantes se pone de manifiesto que los sujetos deben prevalecer siempre sobre los intereses de la ciencia y la sociedad. Este enfoque requiere que el médico anteponga su profesionalidad como médico a su actividad como investigador. Por más justificación utilitarista que se le pretenda dar al médico se le exige que proteja la vida y la salud de los participantes en investigaciones debiendo recibir siempre los mejores tratamientos disponibles.

Las consecuencias del utilitarismo norteamericano. El estudio Tuskegee.



Hechos históricos de la sífilis y del estudio de Tuskegee.

¿Puede soportar tal carga de hechos el enfoque utilitarista? El Informe Belmont.

La Comisión Nacional para el estudio de las cuestiones éticas relacionadas con la investigación médica en sujetos humanos constituida en 1974, en Estados Unidos tuvo como objetivos la identificación de los principios básicos que debían requerirse en estos experimentos y el desarrollo de guías de acción para los científicos.

Cuatro años más tarde esta comisión da a conocer sus conclusiones en el llamado *Informe Belmont*, donde aparecen por primera vez los que, posteriormente, van a ser universalmente conocidos como *Principios Bioéticos*.

El *Informe Belmont* comienza refiriéndose a los crímenes que se produjeron durante la Segunda Guerra Mundial en el ámbito médico. Hace referencia a las indicaciones posteriores del *Código de Núremberg* y a la *Declaración de Helsinski* como contexto de utilidad pero que puede resultar potencialmente limitado al intentar su aplicación a casos complejos. Por esta razón prefieren situarse en un nivel de razonamiento previo, buscando principios más amplios. De este modo, las reglas más concretas podrían ser interpretadas a la luz de dichos principios cuando surgieran conflictos. Se trata de "*juicios generales que sirven de base a la justificación de las prescripciones éticas particulares y para la evaluación de las acciones humanas*".

A este respecto se resaltan tres principios o reglas relevantes para la investigación sobre sujetos humanos: el respeto de las personas, la beneficencia y la justicia. A continuación comentaremos brevemente cada uno de ellos.

Respeto por las personas (que relacionaremos con autonomía):

Dentro del respeto de las personas se incluyen *dos convicciones: la primera es que los individuos deben ser tratados como agentes autónomos, y la segunda, que las personas con una autonomía mermada están sujetas a protección*.

Una persona autónoma, explica este documento, es aquella capaz de deliberar sobre sus propios fines y actuar de acuerdo con ellos. El respeto de la autonomía supone por tanto dar peso a sus preferencias y elecciones, siempre que no vayan claramente en detrimento de los intereses de otros. En aquellos en los que dicha autonomía sea deficiente, cosa que varía siempre a lo largo de la vida del individuo, habrá que considerar qué tipo de protección es el más adecuado. Se reconoce que no siempre es fácil valorar la capacidad de los sujetos de realizar elecciones libres, sobre todo en investigaciones con personas en estados vulnerables como los enfermos mentales, ancianos, etc.

Beneficencia

Este principio establece que tratar a las personas de una manera ética implica no sólo respetar sus decisiones y protegerlas de daños, sino también procurar su bienestar. El término beneficencia no hay que entenderlo como bondad o caridad añadida, sino en un sentido más fuerte, como obligación. Dos exigencias complementarias explican este principio en la práctica: no hacer daño a las personas, procurarles el máximo de beneficios y el mínimo posible de daños. El dilema que se plantea en determinadas ocasiones consiste en decidir cuándo se justifica buscar ciertos beneficios a pesar de los riesgos posibles, y cuándo debe renunciarse a estos beneficios por los daños que también se producirán. Por ello se suele diferenciar del *principio de no maleficencia.*

Justicia

Este concepto, aplicado a la bioética, exige que haya equidad en la distribución de los esfuerzos y de los beneficios en la investigación. Este principio general se debe aplicar también a los casos de investigación médica. Por ejemplo, la selección de sujetos de investigación necesita ser examinada cuidadosamente. Se debe asegurar una selección por razones directamente relacionadas con el problema de estudio. Para ello también es importante detectar y descartar cualquier otro criterio

de selección como pueda ser estar disponibles fácilmente, estar en situación comprometida o su fácil manipulación. Finalmente, cuando la investigación es financiada con fondos públicos, la justicia exige que sus beneficios no se empleen sólo en quien pueda pagarlos y también que la investigación no implique a personas que muy difícilmente estarán entre los beneficiarios.

Los iguales deben ser igualmente tratados. Pero la igualdad debe considerar las diferencias.

La Tercera Parte del Informe Belmont señala algunos requisitos que se deducen de los principios mencionados: consentimiento informado; valoración riesgo/beneficio y cómo debe ser la selección de los sujetos de investigación.

Consentimiento Informado

El respeto por las personas exige que se dé a los sujetos la oportunidad de decidir, hasta el grado en que sean capaces de hacerlo, su participación en el proceso terapéutico o de investigación. Esta oportunidad se provee cuando se les suministra una información suficiente y adecuada a su comprensión, y se solicita su voluntariedad en el experimento que se va a llevar a cabo, quedando abierta la posibilidad de retractación.

Evaluación de Riesgos y Beneficios

El concepto “riesgos” se refiere a la probabilidad de que se produzcan daños de cualquier tipo en las personas que participan en la investigación médica. Por tanto, los “beneficios” de salud previstos deberán compensar el riesgo que corren esas personas. Llegar a una evaluación de los riesgos y beneficios no es fácil; por eso, decidir el inicio de la investigación y quiénes formarán parte de ella deberá ser siempre una decisión prudencial. En cualquier caso, se trata de exigir que la evaluación de un proyecto de investigación con seres humanos se realice con una información lo más exhaustiva posible, y contemplando de forma sistemática posibles alternativas.

Selección de sujetos

La selección individual de sujetos para la investigación no debe fundamentarse en un trato de favor a algunos de ellos, ni, por el contrario, en la elección de “indeseables” para las situaciones de alto riesgo. De otra parte, en un ámbito social, la determinación de grupos que deben participar en la investigación y grupos que no deben hacerlo, debe hacerse en función, respectivamente, de su capacidad o incapacidad para soportar las cargas que esta supone, y no por la facilidad de lograr su consentimiento debido a su fragilidad de salud, o a su marginalidad.



Conclusiones

Aunque el Informe Belmont se dirigió a regular la experimentación con seres humanos, los principios éticos que elaboró se han extendido a una gran parte de la práctica médica en muchos países y han sido acogidos en la teoría del *Principalismo bioético.*

El experimento Tunskegee dio pie a la Comisión para el análisis y la argumentación principalista fundamentada en la violación de los mismos durante la realización del experimento. La persecución del bienestar general no puede relegar el mayor bienestar de los pacientes (*beneficencia*) El de *autonomía*, al no haber obtenido su consentimiento en base a una información adecuada y llevando a cabo actuaciones bajo engaño. El de *justicia*, pues no hubo una selección equitativa de los sujetos y se utilizó una población tan vulnerable como la de negros indigentes, ofreciéndoles además ciertas ventajas como medio de coacción.

Antes del Estudio de Sífilis de Tuskegee, los debates sobre los derechos de información de los pacientes y de su obligatoriedad para otorgar el consentimiento informado apenas eran tenidos en cuenta y tenían poca influencia en el ámbito experimental. De alguna manera, después de 40 años de evolución, el conocimiento público obligó a la consideración y creación de la Comisión que emitió el *Informe Belmont* y permitió establecer un conjunto de principios, normas y reglas a nivel bioético y legal que deben controlarse en cualquier investigación con seres humanos.

Sin restar horror al estudio analizado, recordemos que en aquellos años encontramos otros experimentos no menos detestables, como el estudio en el *Willowbrook State School* entre 1956 y 1970, en el que intencionadamente se infectaron entre 700 y 800 niños con retraso mental grave con el objetivo de obtener una vacuna eficaz contra la hepatitis. (Sus padres habían firmado el consentimiento en el que se ocultaba el verdadero objetivo del estudio y habían recibido amenazas de perder la plaza si rechazaban la participación de sus hijos). No menos despreciables fue inyectar células tumorales a ancianos con el fin de aumentar los conocimientos sobre los tumores en el *Jewish Disease Hospital* de Nueva York. [2]

Si tenemos en cuenta el contexto científico y cultural de la época y las posturas extremas para abordarlos ¿estaría justificado el desarrollo del experimento de cara al bien producido para la mayoría? ¿Sería siempre preferible una acción a otra si pudiera producir las mejores consecuencias para un mayor número de personas? Desde una postura utilitarista radical la respuesta sería afirmativa, ya que no considera la cuestión de los principios (ni del imperativo categórico ni de la dignidad de la persona defendida desde el paradigma Kantiano).

La ética utilitarista extrema prioriza las consecuencias al mayor número de personas desde un enfoque más cuantitativo que el enfoque cualitativo, el cual pone límites a los medios. En este sentido también debemos hacer mención a los "Kantianos radicales" para los cuales las consecuencias de una acción no son considerables siempre que cumpliera con los principios, desechando la consideración de

las consecuencias que pueda tener tal acción. Las personas que actúan mintiendo, engañando o incluso robando para conseguir un fin bueno, justifican y nos dan a entender que el fin justifica los medios. Las personas con principios “rígidos” que nunca consideran la opción de mentir, engañar e incluso robar no valoran las consecuencias. El problema que existe entre ambas teorías éticas fue estudiado por el filósofo Max Weber.

¿Debemos optar por una ética de la convicción con un mínimo de responsabilidad, o es mejor una ética de responsabilidad con un mínimo de convicciones irrenunciables? Para Weber, las dos éticas tienen su valor, ya que según qué tipo de acción se dé, es preferible una ética de responsabilidad y en otras una ética de convicción. Por eso se dice que la virtud fundamental es la prudencia, pensar y reflexionar previamente antes de actuar.

Permite articular la autonomía del ser humano y su inserción en la comunidad mediante una autonomía solidaria transnacional de principios universales.

El Estudio de Sífilis de Tuskegee fue un episodio triste de la historia estadounidense, del cual surgieron nuevas reflexiones y una nueva actitud hacia la seguridad del paciente y el consentimiento informado. Alentó a la comunidad médica para asumir nuevas responsabilidades para proteger a los sujetos durante los ensayos clínicos para que otra tragedia de esta magnitud nunca podría volver a ocurrir.

Aportaciones y cuestiones del capítulo

Aportaciones	Cuestiones
Reflexión integrativa de los enfoques utilitaristas y principialistas.	Falta de respeto a la dignidad de las personas.
Planteamiento de límites en la investigación con personas.	Hubo engaño, coerción e incentivos indebidos para enrolar pacientes ofreciéndoseles cuidado de la salud y pago por su participación. No hubo consentimiento informado.
Solicitar su consentimiento informado de participación asegurando la información necesaria y suficiente para respetar su decisión.	No darle el tratamiento adecuado (ni el disponible en su momento).
Priorizar el principio de no maleficencia a los sujetos experimentales.	Falta de una revisión anterior y durante el desarrollo del estudio.
Favorecer la creación de CEIC (a posteriori) para la autorización y seguimiento de los estudios.	El comité ad hoc sobre el estudio de la sífilis decidió parar el estudio inmediatamente.



Bibliografía

[1] Leitner RMC, Korte C, Edo D, Braga ME. "Historia del tratamiento de la sífilis". *Rev Argent dermatol,* 2007; 88(1).

[2] Cuerda Galindo E, Sierra Valenti X, González-López E, López-Muñoz F. "La sífilis y la experimentación en humanos: perspectiva histórica y reflexiones éticas. De la Segunda Guerra Mundial a la actualidad". *Actas Dermosifiliográficas* 2014, 105: 847–853.

[3] Dartmouth Undergraduate Journal of Science [sede Web]. DUJS Online. Tuskegee Syphilis Study. 12 de noviembre de 2008 [14 de mayo de 2015]. http://dujs.dartmouth.edu/fall-2008/a-wake-up-call-for-bioethics-examining-the-tuskegee-syphilis-study#.VRkQIfmsXHW.

[4] Tribunal Internacional de Núremberg. Código de Núremberg. 1946. Traducción castellana: Gonzalo Herranz. Universidad de Navarra. Facultad de Medicina, Ciencias y Farmacia. Departamento de Humanidades Biomédicas. Centro de documentación de bioética. [15 de mayo de 2015], http://www.unav.es/cdb/intnuremberg.html.

[5] World Medical Association. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. WMA. 1964, 1-9. http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/.

[6] National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Informe Belmont. Informe Belmont: Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. 1978. http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html.

[7] The White House. Office of the Prress Secreetary. Remarks by the President in Apology for Study Done in Tuskegee, 1997. http://www.cdc.gov/tuskegee/clintonp.htm

[8] Sánchez-Migallón Granados S. "Utilitarismo". En: Fernández Labastida F, Mercado JA. Philosophica: Enciclopedia filosófica on line, 2012. http://www.philosophica.info/voces/utilitarismo/Utilitarismo.html

[9] Cañizo Fernández-Roldán, A. El experimento Tuskegee / Miss Evers' Boys (1997). Estudio de la evolución de la sífilis en pacientes negros no tratados. RMC 2005, 1 (1) http://campus.usal.es/~revistamedicinacine/numero_1/ version_espanol/espanol_htlm/tuskegee_esp.htm

[10] Thomas SB, Quinn SC. The Tuskegee Syphilis Study, 1932 to 1972: Implications for HIV Education and AIDS Risk Education Programs in the Black Community. APHA/J 1991, 81(11): 1498–1505.

[11] Tuskegee University websit [sede Web] Tuskegee; 2015. Research Ethics: The Tuskegee Syphilis Study. http://www.tuskegee.edu/Global/Story.asp?s=1207598.

[12] Olansky S, Simpson L, Schuman SH. *Enviromental Factors in the Tuskegee Study of Untreated Syphilis.*

9

Cómo la genética revoluciona la bioética. Crick y Watson y el proyecto Genoma Humano.

Javier Sádaba

Lo que aquí presentamos se escribió hace bastantes años. Desde entonces esa parte fundamental de la Bioética que es la Genética ha cambiado de manera notable. Conviene, por tanto, exponer con brevedad cómo ha cambiado y, sobre todo, por qué consideramos actual lo que en su momento escribimos. La Bioética en lo que atañe a su base y que no es otro, aparte de la Ética sino la Genética, ha sufrido modificaciones de importancia. Tan importantes que a veces parecería difícil reconocerla. Por ejemplo, el número de genes ha variado considerablemente. Hoy se sabe que son muchos menos que lo que se creía hace todavía no mucho tiempo. O que los llamados "genes basura" de basura tienen muy poco. Por otro lado, se empieza a hablar de Epigenética aunque en demasiadas ocasiones se use la palabra de manera harto confusa. En un principio era una tímida defensa del lamarckismo puesto que se trataba de la herencia recibida más allá de los genes implicados en el genoma. Actualmente la Epigenética se ciñe al análisis intracelular de aquellos elementos bioquímicos que hacen que los genes se expresen de una manera o de otra. Y hay quien amplia tanto el campo epigenético que incluye las decisivas influencias del Medio Ambiente. Se entienda de una manera más estricta o más laxa, lo que parece obvio es que el gran hallazgo de la composición de nuestro Genoma consiste en un esqueleto que hay que rellenar después con sustancias o situaciones que hasta el momento habían sido ignoradas o despreciadas. La diferencia entre individuos con el mismo componente genético o las aplicaciones médicas han sufrido, en este sentido, una importante transformación. Por no hablar de la correlación entre Genoma y Cerebro uno de los terrenos con más retos en nuestros días. O por no hablar de su interés en la teoría de la evolución y el proceso de hominización. Pero incluso dentro de la vieja genética, los avances han sido espectaculares. Desde la biología sintética hasta el posthumanismo o inmortalismo pasando por las combinaciones con óvulos y espermatozoides. Pero dentro de la Genética en cuanto tal se ha producido recientemente un fenómeno que algunos lo contemplan como un corte que divide en un antes y en un después los estudios genéticos. Se trata de las llamadas células madre pluripotentes inducidas (más conocidas por sus siglas inglesas iPS) que tienen como a su gran descubridor, al japonés Yamanaka. Este último y su ayudante Takahasahi habrían logrado el sueño que ya intentó hacer realidad J. Gurdon hace años. Se trata de una reprogramación consistente en hacer volver a una célula adulta y, por tanto, diferenciada, a su estado de pluripotencialidad. Como es bien sabido solo las células embrionarias, y en sus primeros estadios, gozan de esa capacidad. Sería como

dar a la moviola en la vida de nuestros cuerpos. El trabajo fue intenso. Al principio se usaron, en experimentos con ratones e introduciéndolos en la célula, 24 genes para acabar utilizando solo cuatro. Una hazaña, la del japonés, que repitió R. Jänisch. Ambos han disputado, mediante siempre el dinero, la primacía de la patente. El hallazgo, en cualquier caso, es colosal y enormemente prometedor. Valga como expresión singular de lo ocurrido en un relativamente breve espacio de tiempo. A pesar de lo dicho y de lo mucho que se podría añadir nos parece que, tal y como indicamos, el esqueleto, en buena medida, permanece intacto e irremplazable. La obra de Crack y Watson, a los que habría que añadir Wilkins y la prematuramente fallecida Rosalin Franklin, marca un cambio de rumbo en nuestra historia. El año 1953 es esa marca en fecha imborrable. Por eso la ofrecemos como parte de un libro, "Hombres a la carta" que si se nos permite la autorreferencia, es uno de los primeros de Bioética científica publicados en este país.

Índice del capítulo

El Proyecto Genoma Humano

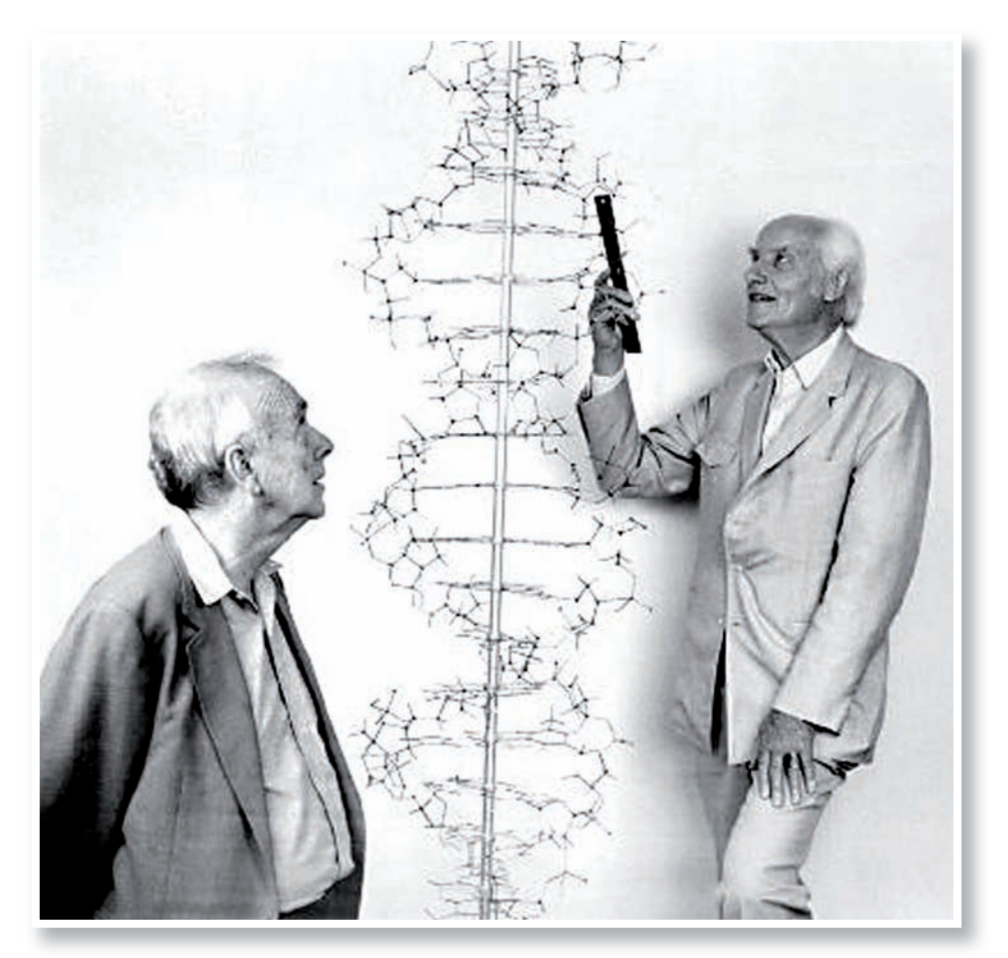
El Proyecto Genoma Humano (PGH) representa la aventura científica más importante de todo nuestro siglo. Una vez concluido tendremos un conocimiento más exacto del material genético de nuestras células. J. Watson, descubridor de la estructura de doble hélice del ADN, puso en marcha el Proyecto en 1988, pero la fundación formal tiene lugar en octubre de 1990 al amparo de la Oficina del Departamento de Energía y el Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos. Colaboran en él biólogos, químicos e ingenieros informáticos de más de dieciocho países, que se agrupan en la Organización del Genoma Humano (HUGO). Los objetivos que se han marcado son determinar la secuencia entera de los nucleótidos contenidos en los cromosomas humanos, conocer el lugar que ocupan y la función que desempeñan los genes humanos, recopilar toda esta información química del genoma y, finalmente, examinar las consecuencias sociales, legales y éticas que tendrán en un futuro próximo las aplicaciones del PGH. El impulso recibido en los últimos años gracias a la aplicación de sofisticados programas informáticos hace prever que el PGH estará finalizado antes de la fecha estimada de conclusión: el año 2005. De lo que se dispone actualmente es de mapas completos, físicos y genéticos

del genoma. El precio total de todo el programa será de tres millones de dólares, es decir, un dólar por cada nucleótido secuenciado, cifra en la que está incluido un 5 por ciento para investigar el impacto moral de sus aplicaciones. Son muchas las expectativas que ha despertado el PGH, entre las que destacan el diagnóstico de enfermedades causadas por alteraciones genéticas terapéuticas basadas en la sustitución de genes anómalos y un mayor conocimiento de la evolución del hombre. La vieja recomendación de Apolo, "Conócete a ti mismo", se verá cumplida y superada, al menos, en el terreno químico, biológico e histórico. Igualmente permitirá saber con más precisión cuál es la distancia que media entre el hombre y otras especies hasta un punto insospechado para el propio Darwin. Por ejemplo, las aportaciones del PGH nos permitirán identificar y comparar los genes de los organismos complejos y multicelulares así como identificar los genes relacionados con las funciones esenciales de las células eucariotas, es decir, las células que tienen todos los organismos a excepción de los virus y las bacterias.

Saber un poco más del soporte biológico y químico de nuestra existencia equivale a albergar la esperanza de mejorar nuestras condiciones de vida. Basta reparar en que cuando se conozca con certeza la relación que hay entre una enfermedad y la función de un gen será posible avanzar en los métodos para corregir ese defecto mediante la extirpación del gen anómalo y colocar otro sano que haga mejor el trabajo del anterior. Una de las consecuencias que traerán estas y otras aplicaciones es la modificación en la forma de entender el cuerpo humano, al convertirse éste en algo menos vulnerable, más autónomo y más dotado de recursos propios para prevenir o curar enfermedades. Un ejemplo que confirma esta visión lo representan las llamadas proteínas de la tercera generación. Estas proteínas son sintetizadas por el cuerpo del paciente mediante las instrucciones genéticas oportunas en lugar de tener que administrarse una vez que se han elaborado fuera.

Es posible que la fantasía vuelva a dispararse, como sucede de hecho cuando se divulgan de forma precipitada y frívola los hallazgos de los expertos. Y es posible también especular con la materialización de la promesa bíblica contenida en el Génesis: "Y seréis como dioses..." Y puede ocurrir, finalmente, que esa fantasía siga presa de pesadillas pasadas o atada a la literatura de la ciencia-ficción. Nada es más difícil de cambiar en los hombres que sus propios sueños. Pero si los sueños no tienen límite, el alcance de los recursos científicos si lo tiene. A veces borroso y otras veces estrecho; sin embargo, de lo que no cabe duda es de que el PGH supone un paso más en la ardua tarea de respondernos a nosotros mismos qué somos y hasta dónde estamos dispuestos a avanzar. Por eso no hay mejor comienzo que la unidad material básica que tienen todos los seres vivos de todas las especies: el ADN.

El ADN (ácido desoxirribonucleico) es un descubrimiento relativamente reciente, y es que hasta hace poco no se relacionaba el material genético con la química. Oswald Avery es el responsable de este hallazgo, fechado en 1944. Pero el paso más importante se debe sin duda a James Watson y Frances Crick, que descubrieron en 1953 la forma de la molécula de ADN y el alfabeto en que está redactado. Gracias a ellos se ha podido emprender el trabajo de leer todo lo que está escrito en cada célula (en casi todas) de nuestro cuerpo.



Francis Crick y James Watson.

En el ser humano (aunque también en otros organismos superiores), el libro de instrucciones de la vida es el ADN que se aloja en el núcleo de los cerca de cien trillones de células. El núcleo de la mayoría de las células humanas contiene dos conjuntos de cromosomas, uno por cada progenitor. Cada conjunto tiene 23 cromosomas, 22 cromosomas autosomas y un cromosoma sexual, X o Y. De modo que una mujer normal tiene un par de cromosomas X y un hombre tendrá un par XY. A excepción de las células reproductoras y los hematíes de la sangre del hombre, que no contienen ADN cromosomal porque han perdido el núcleo, toda célula tiene 23 pares de cromosomas que son fragmentos de ADN donde se agrupan los cien mil genes. Por tanto, vayamos por donde vayamos el viaje empieza y termina en el mismo sitio: en el ADN.

Una molécula de ADN está formada por dos cadenas enrolladas en espiral con forma de doble hélice. Cada cadena de ADN tiene unas unidades químicas llamadas nucleótidos. Cada nucleótido se compone de una estructura común e invariable

(ácido fosfórico y desoxirribosa) que constituye la estructura lateral y vertical de la doble hélice, y una parte diferente denominada "base nitrogenada". Hay cuatro bases nitrogenadas en el ADN: adenina (A), guanina (G), citosina (C) y timina (T), que corresponden a los distintos tipos de nucleótidos. Éstos son los peldaños horizontales de la doble hélice. Cada peldaño se compone de un par del conjunto de estos cuatro elementos; se agrupan en parejas llamadas pares de bases (pb) y siempre de la misma manera: A-T y C-G. El orden en el que están dispuestos los pares de bases se llama secuencia de ADN, y especifica las instrucciones necesarias para crear un organismo con rasgos propios y únicos. Pero al igual que no toda combinación de cuatro letras tiene significado, no toda ordenación posible de nucleótidos tiene significado biológico claro. Ocurre lo mismo en nuestro lenguaje: no toda ordenación de letras equivale a una palabra o un mensaje con significado que pueda ser comprendido por alguien que hable nuestro idioma. El lenguaje de ADN, el lenguaje de los genes, transmite mensajes y órdenes en un código que se ha ido descifrando poco a poco, pues no solo incluye mensajes sino también signos de los cuales se ignora lo que significan.

Ahora bien, si tenemos en cuenta que el tamaño del genoma humano equivale a tres billones de bases, las ordenaciones posibles alcanzan cifras casi incalculables. Es este precisamente el gran desafio del PGH: llegar a descifrar el orden y la longitud de estas secuencias. Actualmente ya se conocen algunas secuencias u ordenaciones. Por ejemplo, el cromosoma humano más largo tiene doscientos cincuenta millones de nucleótidos y el menor, el cromosoma Y, tiene cincuenta millones. Se calcula que tan solo el 3 por ciento del ADN, cien mil genes, tiene alguna función, denominándose al resto ADN basura o chatarra, lo cual resulta ser una manera despectiva de describir lo que no se conoce, pues nadie puede asegurar que en el futuro no se descubra que los genes basura tienen alguna función decisiva.



Portada de la Revista "Nature" sobre la secuenciación del Genoma Humano. Febrero de 2001.

Los genes son fragmentos de ADN, cadenas o secuencias más largas o más pequeñas de pares de bases que transportan la información necesaria para la producción de proteínas, que son una parte fundamental de la vida y sirven de escudo contra las enfermedades. Una de las más importantes es la hemoglobina, que transporta el oxígeno en la sangre. La codificación de las proteínas se lleva a cabo gracias a la labor del ARN (ácido ribonucleico), un mensajero que actúa de intermediario entre el ADN y la proteína. El ARN es parecido al ADN pero se diferencia en que una molécula de ARN se compone de una sola cadena de bases y no de dos cadenas entrelazadas como en el ADN. Se encarga de enviar la información del ADN, la secuencia de bases de los genes, desde el núcleo de la célula donde se encuentra el ADN al resto de las células, donde finalmente se producirá la proteína.

Pues bien, el objetivo que se ha marcado el PGH es determinar la secuencia de todo el ADN del núcleo de una célula humana; es decir, la ordenación de los nucleótidos o pares de bases que transportan el mensaje genético. Se trata de una tarea inmensa y algo rutinaria facilitada, automatizada y acelerada últimamente por la utilización de técnicas informáticas. ¿Cómo se ha logrado? En primer lugar introduciéndose en el ADN de una molécula, luego separando los genes, más tarde haciendo una réplica de los anteriores y poniéndolos en orden, para acabar dejando todo tal y como estaba. Desde un punto de vista más técnico el proceso es algo más complicado.

Lo primero es desarrollar las dos cadenas de doble hélice que forman el ADN; algo como abrir la cremallera. Al hacerlo comprobamos que las bases nitrogenadas tienen tendencia a unirse por pares: la adenina (A) con la timina (T) y la guanina (G) con la citosina (C), tal como ocurre entre la llave y la cerradura. Además, aunque mantengamos separadas las dos cadenas no podremos impedir que cada base busque su pareja. Cuando la haya encontrado, tendremos otra vez a cada oveja con su pareja, a cada base con su complementaria. Ahora lo que falta es unirlas entre sí. Para unirlas los científicos se valen de una técnica ideada por Frederick Sanger en 1975 que consiste en ensamblar piezas de ADN inferiores a quinientas letras. Por eso, para recomponer el genoma humano hay que descomponerlo en fragmentos de quinientas letras, secuenciarlos y pegarlos en el orden correcto sin perder de vista los elementos que constituyen los genes. El resultado final es una nueva cadena de ADN copia de la original con los pares de bases situadas en el mismo orden. Un resultado para el que se precisa la intervención de una enzima -ADN polimerasa-, que es la que imprime el ritmo al proceso de duplicación.

La secuenciación se complementa con las dos fases centrales del programa: la localización de los genes en los cromosomas y la identificación del lugar que ocupan dentro de ellos.

Son tres tareas interrelacionadas que se realizan de manera simultánea y para las que es necesaria la elaboración de mapas que impidan a los científicos perderse en este proceloso mar. Los mapas elaborados hasta ahora son de dos tipos: los mapas físicos y los mapas genéticos. Los mapas físicos describen ordenaciones existentes a lo largo de un cromosoma y el objetivo es establecer marcadores o señalizaciones cada cien mil bases. El mapa más completo se publicó en 1997 y com-

prende cerca de ocho mil marcadores. Los mapas genéticos, por su parte, describen las relaciones cromosómicas de miles de marcadores o secuencias conocidas atendiendo a la manera en que se separan o combinan en el conjunto de las generaciones humanas. Hasta la fecha se han mapeado cinco mil ochocientos genes y otros mil cuatrocientos están pendientes de una localización exacta.

La velocidad a la que se está desarrollando el programa indica que estará concluido antes de lo previsto y que las consecuencias serán importantísimas para el diagnóstico y curación de enfermedades, el conocimiento de la evolución del genoma humano y la filogenia de las especies.

Una iniciativa en la que se viene invirtiendo tanto dinero necesariamente tiene que contar con expectativas fundadas que justifiquen su apoyo. ¿Qué se persigue con la secuenciación, localización e identificación de los genes humanos? En primer lugar, la solución a muchas enfermedades de origen genético, lo que ha impulsado un tipo de técnica curativa original: la terapia génica. No en vano, los proyectos que precedieron al PGH tenían como objeto el estudio del genoma humano para reparar las consecuencias de la radiación atómica. En segundo lugar, y no menos importante, se espera que el PGH revele las claves que nos permitan tener una idea más exacta de la evolución de nuestra especie y del resto de las especies animales. Por ejemplo, los ratones y los seres humanos tienen prácticamente el mismo número de nucleótidos en sus genomas, y entre los humanos y los chimpancés apenas si hay una diferencia del 1,6 por ciento. El hecho de que la mayoría de nuestros genes se encuentren también en otros organismos vivos y que muchas enfermedades como el Alzheimer o el cáncer de páncreas, se desarrollen también en otros organismos ofrece perspectivas muy interesantes para la investigación y para encontrar soluciones.

Sin duda alguna las mayores esperanzas están puestas en los beneficios que puede aportar el PGH no solo para curar sino especialmente para predecir las enfermedades de origen genético. Esto supone un importante desplazamiento de la medicina paliativa a favor de la predictiva. En el momento que los investigadores logren identificar las predisposiciones de los hombres a contraer determinadas enfermedades bastará poner remedios en forma de nuevos fármacos, tratamientos y terapias génicas para mejorar las condiciones de vida. Las enfermedades genéticas tienen su origen en el mal funcionamiento de los genes, bien porque no envían la información necesaria para la producción de las proteínas o bien porque existe alguna avería en el sistema de conducción de la información a manos del ARN. Se calcula que el número de enfermedades provocadas por malformaciones o alteraciones en un solo gen (monogenéticas), como la hemofilia y la fibrosis quística, son cuatro mil. Esto representa un 12 por ciento del total de las enfermedades genéticas. La solución a estos males consistirá en la localización del gen defectuoso y la posterior sustitución por un gen sano. La técnica más frecuente consiste en extraer células de un paciente, agregar en un laboratorio el gen deseado y volverlas a introducir una vez que han sido corregidas. Con ello se busca reforzar el sistema inmunitario o bloquear el suministro de sangre que necesitan los tumores para su desarrollo.

A pesar de la aparente sencillez técnica, lo cierto es que no se han obtenido resultados positivos. Ni uno solo de los dos mil pacientes que participaron en pruebas de terapia génica ha logrado mejorar su salud. Las causas más relevantes son de dos tipos. La primera radica en que los genes tienen que producir una cantidad determinada de proteína en el momento adecuado, una precisión que no se ha logrado con los genes extranjeros. Y la segunda está relacionada con defectos en la manera de comportarse de los virus empleados para transportar los genes de una forma eficaz. Hasta ahora, los virus empleados para el transporte de material genético a la célula no son suficientemente grandes para portar un gen humano. Las esperanzas están puestas en el descubrimiento del experto en genética humana, Huntington F. Willard, consistente en emplear cromosomas artificiales que permitan de una manera más natural el correcto funcionamiento de los genes en la célula donde son insertados.



Huntington F. Willard.

Cuando se hayan solventado estas dificultades, que dependen del desarrollo de la técnica del ADN recombinante, no habrá razón para rechazar un tipo de terapia como la que se ha descrito, la terapia génica somática, pues su finalidad no difiere en último término de otras técnicas más tradicionales. La experimentación con terapia génica sobre las células somáticas está centrada preferentemente en el cáncer, la fibrosis quística y el sida, y solo cabe esperar que el perfeccionamiento, bajo estrictos controles de seguridad y previa obtención del consentimiento de los pacientes debidamente informados, nos conduzca a la meta deseada. El consenso es en este sentido prácticamente unánime, pero no se puede decir lo mismo sobre lo que ocurre con relación a la variante de la terapia sobre la línea germinal. El objetivo de la terapia sobre la línea germinal es liberar a los descendientes de las personas que padecen enfermedades hereditarias de las modificaciones o alteraciones genéticas que han provocado esas enfermedades. Esto es posible interviniendo en las células sexuales de los progenitores, en el óvulo una vez fecundado o en las células del embrión cuando todavía se encuentra en la fase de totipotencialidad. Es una clase de intervención expuesta a muchos riesgos y que no ha tenido éxito cuando se ha realizado con animales. Exige al mismo tiempo un mayor conocimiento sobre la repercusión que pueda tener en el conjunto de la diversidad genética humana. La oposición a la terapia génica sobre la línea marginal, sin embargo, no se apoya enteramente en

razones técnicas sino también en razones morales. Así, muchas personas entienden que esta técnica terapéutica encierra una forma de eugenesia encubierta y por tanto debería censurarse moralmente y seguir legalmente prohibida. Frente a esto, la réplica es sencilla: cuando se logre perfeccionar y evitar perjuicios y peligros para los descendientes, se conseguirá el mismo objetivo que con el otro tipo de terapia: mejorar las condiciones de vida y librar de sufrimientos a muchas personas vivas y por nacer.

La actividad reproductora entre los seres humanos no siempre ha tenido los efectos deseados; es más, ha supuesto graves perjuicios en forma de enfermedades y defectos físicos y psíquicos. Qué genes son los responsables de la transmisión de estas desgracias es todavía un enigma. La evolución humana parece estar atada a una maldición de la que no se puede liberar. Y cuando ha intentado erradicarla se ha servido de unos métodos reprobables y al amparo de ideologías ajenas al respeto de la libertad y la dignidad humanas. Lo más sorprendente es que las barbaridades no se cometieron solo en regímenes políticos como el alemán nacionalsocialista, sino también en países que tienen un gran prestigio cuando se habla de derechos humanos. Nos referimos a las informaciones acerca de las esterilizaciones forzosas de personas con malformaciones genéticas en países escandinavos después de la Segunda Guerra Mundial. ¿Por qué no explorar por otra vía, como la que brinda la intervención sobre la línea hereditaria, a fin de evitar nacimientos de seres humanos portadores de defectos de carácter hereditario?

Antes de vislumbrar las posibilidades de modificar y mejorar el genoma humano con los recursos que ponen a nuestro alcance las aplicaciones derivadas del desarrollo y progreso de las ciencias biomédicas, los cambios genéticos se produjeron de manera natural a lo largo de la evolución humana, debidos en su mayor parte a la selección natural y factores medioambientales y culturales. La adaptación, intervención en el medio y manipulación de los recursos han configurado formas de vida distintas a lo largo de la historia que han dado lugar a cambios espectaculares, interpretables como un notable progreso respecto a fechas pasadas. Los cambios genéticos son cada vez más fáciles de detectar y apreciar, de ahí la importancia de reparar en la repercusión que puede tener la utilización de técnicas para modificar el patrimonio hereditario y, en consecuencia, la conducta humana en general.

La superioridad cultural del ser humano es algo indiscutible, pero muchos se sorprenden al conocer las “pequeñas” diferencias que median entre nuestra especie y otras especies animales. Compartimos, por ejemplo, con el chimpancé un 98,4 por ciento de nuestros genes. Hay, pues, una diferencia genética inferior a la existente entre dos especies de gibones y a la que hay entre los chimpancés y los gorilas. También las ratas tienen prácticamente en su genoma el mismo número de nucleótidos que los seres humanos, lo que implica que todos los mamíferos tienen, con pequeñas variaciones -entre el 1 y el 5 por ciento-, el mismo número de genes. Más aún, organismos más lejanos y extraños a nosotros como el nematodo *Caenorabditis* o la mosca *Drosophila* tienen genes como los nuestros, lo que está permitiendo avanzar en el estudio de las alteraciones que desembocan en el Alzheimer o el cáncer

de páncreas. Naturalmente, sería absurdo pensar que las diferencias radiquen en este pequeño margen aritmético y olvidarse de la forma en que se expresan los genes en cada especie. La variedad es el resultado de mutaciones diferentes en el mismo gen, factores ambientales, interacciones con otros genes o la combinación de todos estos factores. Lo cierto es que todos estos hallazgos ponen de manifiesto lo errada que está una visión exageradamente antropocentrista de la evolución así como una concepción restrictiva de la especificidad humana.

Tomado de: SÁDABA, Javier. "El Proyecto Genoma Humano". En SÁDABA, Javier; VELÁZQUEZ, Jose Luis. *Hombres a la carta.* Madrid: Temas de Hoy, 1998. Pág. 103-117.

Adaptado por: María del Olmo Ibáñez, directora del Archivo Histórico Provincial de Alicante.

Aportaciones y cuestiones del capítulo

Aportaciones	Cuestiones
El artículo refleja bien como en el ámbito de la ciencia los momentos "estelares" que se producen no son instantes espontáneos y aislados, por el contrario, el progreso científico es el fruto del trabajo colectivo de la comunidad científica en general.	La importancia del desciframiento del genoma humano depende sustancialmente de las aplicaciones que le encontremos, por eso es crucial que nos planteemos: ¿qué aplicaciones teóricas y prácticas tiene todo esto? En la respuesta deberemos ampliar lo más posible la perspectiva de sus efectos: ¿en Medicina en general? ¿en la Teoría de la evolución?, etc. porque si lo pensamos bien puede modificar el desarrollo de nuestro ser y de nuestra cultura.
Una de las más evidentes consecuencias del gran hallazgo de la composición de nuestro genoma es el inmenso deslumbramiento que produjo a mentes singulares de nuestra sociedad. En nuestro país, por ejemplo, para Salvador Dalí constituyó un gran fogonazo inspirador. Su cuadro más conocido sobre el tema es "La Escalera de Jacob", la escalera representa un ADN por la que Dalí entiende que podemos alcanzar el cielo, aproximarnos a Dios. Parece que Dalí lo comprendió bien, la clave esencial del descubrimiento reside en que a través de él hemos conseguido llegar al núcleo de nuestro organismo y, por fin, podemos conocernos realmente a nosotros mismos. Es el gran procesador natural del ser humano.	Otra cuestión primordial que debemos plantearnos tras el descubrimiento del gran procesador natural es que no podemos detenernos en él. Ha sido un escalón fundamental en nuestro progreso científico. En Medicina, por ejemplo, ha supuesto el nacimiento de la Biomedicina, pero no es una meta, inaugura un destino: ¿qué retos tenemos por delante después de él? Pensemos que ahora uno de los desafíos que se nos abre es el conocimiento de nuestro cerebro, el gran misterio por desvelar. El campo de las neurociencias puede ser el próximo escalón a ascender por el ser humano en su camino hacia el autoconocimiento.

El fin del paternalismo médico. Operación Clímax de Medianoche.

Benjamín Herreros, Carlos Mur de Víu

"El buen médico decide en su nombre"
Galeno (129-199)

La Operación Clímax de Medianoche era un apéndice del Proyecto MKULTRA. Este proyecto se inició en 1953 bajo la dirección de Allen Dulles, director de la CIA. Era un proyecto secreto para investigar medicamentos de "control mental" (LSD, heroína o pentotal sódico, el conocido "suero de la verdad") con prisioneros de la Guerra de Corea, experimentos que también realizaban las potencias soviéticas. El Dr. Sidney Gottlieb, psiquiatra militar, realizó gran número de experimentos con LSD, muchos de enorme sadismo, como recluir a los sujetos en cámaras de privación sensorial. Él mismo probó los efectos alucinógenos del LSD. Además de psicofármacos, el Dr. Gottlieb manipulaba a los sujetos con técnicas psiquiátricas, como psicoanálisis o hipnosis. Tras finalizar la guerra, el proyecto encontró dificultadas para reclutar sujetos de experimentación. Por este motivo se diseño la Operación Clímax de Medianoche, en donde el Dr. Gottlieb trabajó con el Dr. George White. En esta operación oculta e ilegal, se contrataban prostitutas del área de San Francisco y de Nueva York. Las prostitutas atraían hombres y los llevaban a "casas de seguridad" de la CIA. Tras embelesarlos, les emborrachaban con alcohol con grandes dosis de LSD. Mantenían relaciones sexuales con los hombres drogados y todo era grabado y observado por personal de la CIA a través de un espejo. Si la investigación se descubría, los candidatos seleccionados estarían demasiado avergonzados para denunciarlo públicamente. Por supuesto, no se les había examinado previamente ni se les había pedido permiso. Alguno de los sujetos participó en el proyecto de mutuo acuerdo, llegando a administrarse dosis de drogas inauditas, como tomar LSD77 días seguidos. En 1964 el Proyecto MKULTRA se rebautizó como MKTRUTH y funcionó hasta los años 1970. En 1972 el director de la CIA Richard Helms ordenó destruir toda la documentación de MKULTRA, que incluía más de 150 programas secretos. Gran número de ellos inculpaban al Dr. Gottlieb. No sólo por las experimentaciones con alucinógenos, también por la planificación de magnicidios, como el de Fidel Castro. Por suerte la torpeza burocrática hizo que no se destruyeran todos los documentos. En 1974 el *New York Times* publicó la existencia del proyecto, lo que supuso un gran escándalo. Para investigarlo y ponerle fin se pusieron en marcha el Comité de Iglesia (posteriormente *Select Committee on Intelligence Activities*) y la Comisión Rockefeller. En 1975 y 1976 en las sesiones del Congreso se escucharon las conclusiones del *Select Committee on Intelligence Activities*. Los informes del Comité y de la Comisión Rockefeller revelaron que la CIA

y el Departamento de Defensa habían realizado experimentos con sujetos, voluntarios e involuntarios, como parte de un programa para controlar e influir en el comportamiento humano mediante el uso de drogas psicoactivas y de técnicas psicológicas. Al menos un sujeto había muerto tras administrarle LSD.

Índice del capítulo

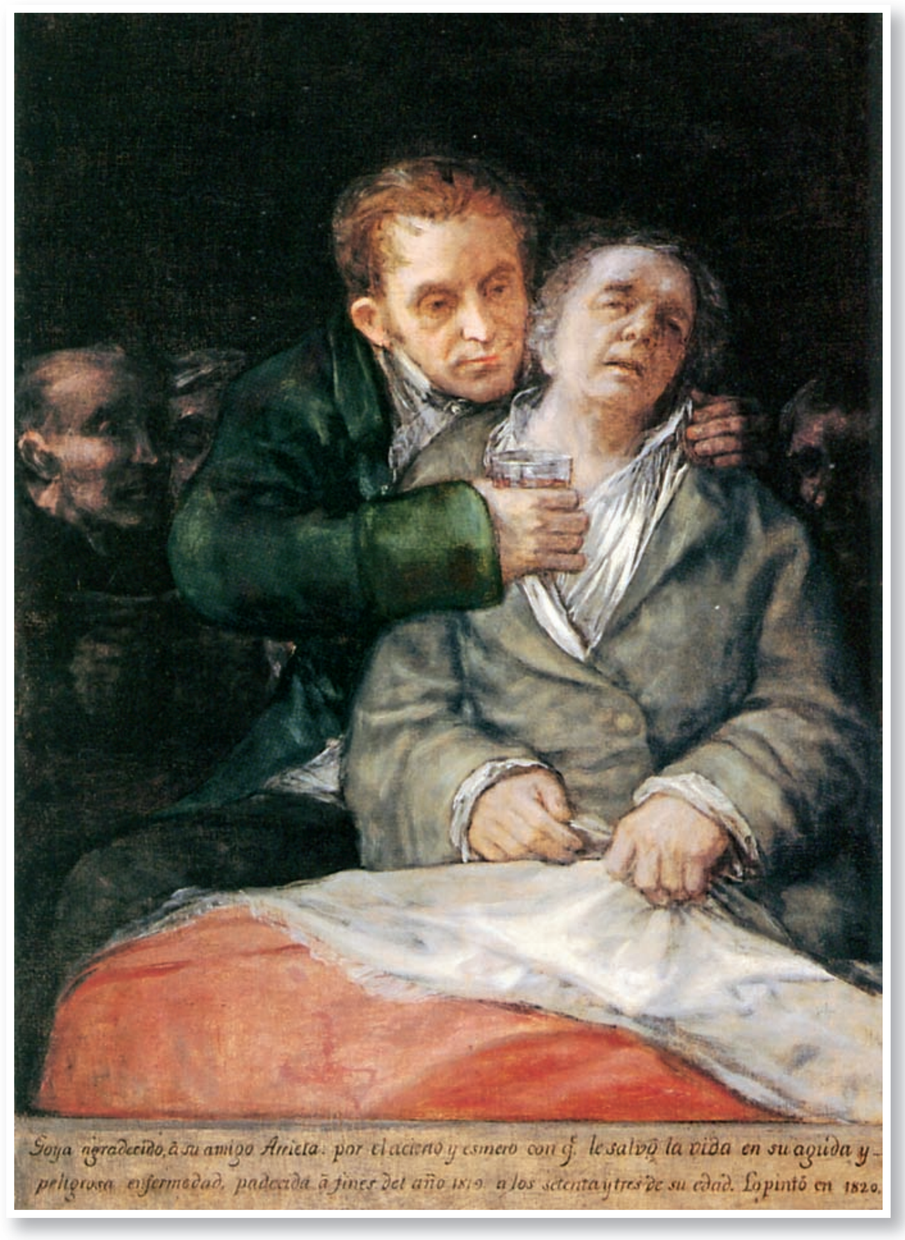
Introducción

El respeto a la libertad de decisión de los individuos avala la potestad moral para decidir y gobernar la propia vida, en lo sexual, en la vida de pareja, en la vida familiar y en los diversos estratos de la sociedad civil, sin perjudicar el proyecto vital del resto de individuos. Este concepto se introdujo poco a poco en la medicina, transformando la relación clínica clásica paternalista a un modelo basado en el respeto a la autonomía de los pacientes. [1]

La asistencia sanitaria ha cambiado. La tradicional relación vertical paternalista entre médico y paciente, en la que el enfermo debía obedecer al médico, se ha transformado en una relación más compleja. En esta nueva relación intervienen, además de la opinión del paciente, otros factores que hace apenas unas décadas no estaban presentes. Entre ellos la necesidad de distribuir los recursos sanitarios, los costes económicos, una tecnología médica cada vez más sofisticada o los avances de la investigación biomédica. [2]

El fin del paternalismo médico. Operación Clímax de Medianoche.

En España, como en el resto de los países mediterráneos, la herencia paternalista ha estado muy vigente en las decisiones sanitarias. El respeto a la autonomía de los pacientes ha sido exportado poco a poco desde el mundo anglosajón, y el cambio del paternalismo por una relación más horizontal se comienza a introducirse a principios de los años 1990.



"Autorretrato con el Dr. Arrieta" (1820). *Francisco de Goya (1746-1828). Minneapolis Institute of Arts.*



El paternalismo médico

Hasta mediado el siglo XX la ética médica se regía aún por el principio de tradición hipocrática de beneficencia. Los médicos se regían por dos normas morales, lo primero no hacer daño (*primum non nocere*) y además procurar el mayor bien posible a los pacientes, siempre según su juicio. Esto llevaba a tratar a los enfermos de forma paternalista y en ocasiones autoritaria. Se imponía el criterio del médico. Se identifica el paternalismo como la forma de relación clínica basada en el dominio médico.

El paternalismo ha gobernado la ética médica durante la etapa más larga de la historia de occidente. Arranca en la tradición griega, en la medicina hipocrática, y llega hasta el siglo XX. En el siglo XX surgen una serie de cambios a los que la deontología profesional, los principios de la ética médica tradicional, el Derecho o la buena conciencia individual no daban respuesta. Se ponía sobre la mesa la necesidad de respetar las decisiones de los pacientes, aunque estas no fueran acordes con la opinión médica.

Todo ello ha conducido a que el profesional haya cedido parte de su cuota de poder. Los pacientes han cambiado su rol pasivo por la participación activa en la toma de decisiones. La familia se engrana en esta nueva dinámica, aconsejando, acompañando o incluso sustituyendo al paciente en la toma de decisiones. Otro actor importante en es el suministrador de los servicios sanitarios, sea público o privado. Su obligación de gestionar los recursos y de ordenar la asistencia condiciona inevitablemente las decisiones de la práctica sanitaria. La medicina del siglo XXI es por todo ello más compleja, pero tal vez también más fascinante.

Inicios del paternalismo. La Grecia clásica y el Juramento Hipocrático

Durante la Grecia clásica en la relación médico-paciente existía una subordinación del enfermo a las decisiones del médico-maestro, quien tomaba las decisiones por el bien del enfermo. El médico buscaba restablecer el orden natural perdido (la enfermedad consistía en la pérdida de dicho orden) y el paciente debía colaborar a conseguir este fin. Todo lo que dificultase este proceso, como la información excesiva, debía ser evitado.

Hipócrates, el médico más importante de la antigua Grecia, utilizó la medicina sólo para “curar heridas o enfermedades recurrentes estacionales” [3]. Su medicina era resolutiva y no pedagógica. No utilizaba la palabra y el enfermo tampoco esperaba que lo hiciera. Sólo esperaba que acabase con su enfermedad. En uno de sus manuales, *Sobre la decencia*, dice: “el médico debe estar muy pendiente de sí mismo sin exhibir demasiado su persona ni dar a los profanos más explicaciones que las estrictamente necesarias”. [4] Respecto a esta carencia de información en la relación clínica, el conocido Juramento hipocrático (Escuela Hipocrática, siglo V a. C.) expresa: “Aplicaré mis tratamientos para beneficio de los enfermos, según mi capacidad y buen juicio, y me abstendré de hacerles daño o injusticia”, sin hacer referencia a la información que se tiene que de dar o a la solicitud de consentimiento al enfermo.



Los médicos hipocráticos utilizaron la palabra como táctica "persuasiva", para conseguir una buena relación con el enfermo y sus familiares, y lograr así su asentimiento a las prescripciones médicas. Para el buen éxito del acto médico, es necesario que el enfermo se alíe con el médico en contra de la enfermedad. Esto lo plasmaron en "el triángulo hipocrático": el acto médico consta de tres factores, el enfermo, el médico y la enfermedad. [5]

Los pacientes no tenían capacidad para tomar decisiones. No sabían qué era lo mejor para ellos. Bajo este paradigma paternalista, el médico sólo buscaba la colaboración del paciente para realizar su trabajo, tratar a sus pacientes. Usaba la información con esta finalidad. Conocedor de lo que era mejor para el enfermo, le proporcionaba la información necesaria para que su trabajo se produjera de la mejor manera. La información no tenía como objetivo que el enfermo pudiera elegir, sino facilitar el trabajo del médico. [6]

La condición moral del enfermo era similar a la del niño y la del esclavo. En esta línea, Platón distinguía dos modos de ejercer la medicina, en función de la posición del paciente. Si eran esclavos se ejercía una medicina manual. Si eran libres se conversaba con el paciente. Pero criticó a los médicos que se esforzaban en explicar al paciente su enfermedad como si leyesen un tratado de patología general:

> "*si alguno de estos médicos que ejercen la profesión sin principios y sin tener otra guía que la experiencia, viese al verdadero médico conversar con su enfermo, que es de condición libre como él, razonar casi como un filósofo, remontarse hasta el origen del mal y hasta los principios generales relativos a la constitución del cuerpo humano, es seguro que no se contendría y se echaría a reír a carcajadas, diciendo las mismas cosas que en tales ocasiones dicen los más de los que se llaman médicos: Insensato, diría, eso no es curar al enfermo, y sí darle lesiones, como si se tratase de hacerle médico y no de procurarle la salud*". [7]

Por tanto la información excesiva hace daño y no procura salud. El poeta romano Virgilio denominaba a la medicina la "muta ars", el arte mudo.

La Edad Media

En la Edad Media continuó con pensamiento hipocrático. El buen médico en la Antigüedad y en la edad media "*herba, non verba*", es decir, da remedios, no palabras. El verdadero saber del médico estaba en las manos, no en la boca. [8]

El mundo medieval entra en crisis tras el descubrimiento de América, que rompe con la imagen del mundo ordenado, perfecto y acabado que había transmitido el naturalismo. El hombre comienza a ser consciente de que el saber no tiene límites y se cuestiona ese orden. Investiga y se visualiza como ser inteligente, racional, libre y poseedor de "dignidad". El humanismo renacentista se abre camino y se cuestiona el estatus de los poderes dominantes: el Estado, el feudalismo y la Iglesia. Pero en medicina no hay dudas. El paternalismo y la autoridad del médico continúan vigentes.

Las revoluciones liberales. Los comienzos de la autonomía moral

Las revoluciones liberales arrancan en cierta medida con la revuelta luterana en contra de la autoridad de la Iglesia, pero tiene su auge en los siglos XVII y XVIII. En estos siglos las sociedades occidentales cuestionan la autoridad. Comienzan a reconocer a los ciudadanos como individuos con derecho a decidir el tipo de sociedad en la que desean vivir y con derecho a decidir por quién quiere ser gobernados. Se discute el modelo paternalista político y religioso, abriendo el camino a las primeras democracias y al concepto de autonomía moral.

El movimiento de los Derechos Humanos nació en el siglo XVII en el ámbito anglosajón de la mano de filósofos como el médico y padre del liberalismo John Locke o de Thomas Hobbes. Esta idea de derecho humano se extendió rápidamente por los renacientes Estados Unidos. Así se refleja en la Declaración de Independencia de los Estados Unidos (1776), donde se afirma que "todos los hombres son creados iguales; que son dotados por su Creador de ciertos derechos inalienables; que entre estos están la vida, la libertad y la búsqueda de la felicidad". Estos derechos humanos iniciales, actualmente llamados de primera generación, son relativos a la vida (a que los demás no la quiten o atenten contra ella), a la integridad física (que nadie vulnere la integridad corporal), a la propiedad, a la propiedad, a la libertad de conciencia para decidir con independencia de la raza, sexo o religión, y hasta a la felicidad [9]. Se trata de "derechos naturales" de los hombres. Están en su naturaleza por el hecho de ser hombres.

John Locke, (1632-1704).

La idea de derecho natural, incluido el derecho a la libertad de conciencia, permite el posterior desarrollo del concepto de autonomía moral. En el siglo XVIII Emmanuel Kant define la emancipación del ser humano como "*la salida de los hombres de su culposa minoría de edad*" e introduce el concepto de autonomía moral. El hombre es un sujeto con capacidad para discernir racionalmente por sí mismo, estableciendo qué acciones son correctas y buenas sin necesidad de que ninguna autoridad se lo diga.

En el siglo XIX John Stuart Mill, filósofo, moralista y economista británico, ilustra el concepto de autonomía moral, más adelante aplicado a la medicina, de la siguiente manera:

> "*Ningún hombre puede, en buena lid, ser obligado a actuar o a abstenerse de hacerlo porque de esa actuación o abstención haya de derivarse un bien para él, porque ello le ha de hacer más dichoso, o, porque, en opinión de los demás, hacerlo sea prudente o justo. Éstas son buenas razones para discutir con él, para convencerle o para suplicarle, pero no para obligarle o causarle daño alguno si obra de modo diferente a nuestros deseos. Para que esta coacción fuese justificable, sería necesario que la conducta de este hombre tuviese por objeto el perjuicio de otro. Para aquello que no le atañe más que a él, su independencia es, de hecho, absoluta. Sobre sí mismo, sobre su cuerpo y su espíritu, el individuo es soberano*". [10]

¿Y en la medicina? Entre los médicos ilustrados más avanzados todavía está presente la necesidad mantener la autoridad y de engañar a los pacientes si es pertinente. El médico y filósofo liberal escocés John Gregory, defensor de los derechos naturales universales, en el siglo XVIII en el texto "Observations on the duties and offices of a physician, and on the method of prosecuting enquiries in philosophy" (1770), considerado el primer texto de ética médica secular en Inglés, señala que,



El médico y moralista escocés del siglo XVIII John Gregory.

> *el gobierno de un médico sobre su paciente, sin duda, debe ser absoluto, pero muy pocos pacientes se someterán a este gobierno absoluto. Por tanto, un médico prudente debe prescribir tales leyes, ya que, aunque no es lo mejor, sin embargo, son lo mejor que es obedecido; de los diferentes males que debe elegir es lo menos, y, en todo caso, no perder nunca la confianza de su paciente, y por lo tanto ser engañado en cuanto a su situación real* [...] [11]
>
> *Esta indulgencia, sin embargo, que estoy suplicando, debe ser manejada con gran juicio y discreción, y es muy necesario que un médico se deba apoyar una dignidad propia y en la autoridad con sus pacientes, por sus falsificaciones, así como la suya propia.*

Por tanto la relación clínica se basa en la autoridad, en la desconfianza hacia el paciente y en la mentira hacia el mismo paciente.

Más conocido es el inglés Thomas Percival. En 1797 publica su conocido código ético ("Code of Institutes and Precepts, Adapted to the Professional Conduct of Physicians and Surgeons"), ampliado en 1803. En dicho código ético se habla sobre todo de las responsabilidades y obligaciones del médico. Respecto a la información, prácticamente se restringe a las situaciones de peligro para el paciente, de manera que aún no está presente la idea de que el enfermo es un sujeto con autonomía moral para tomar las decisiones concernientes a su propia vida. En la reunión inicial de la *American Medical Association* (AMA) de Filadelfia (Pensilvania) de 1847, se estableció un código de ética para la AMA. El Código de Ética aprobado tradujo la ética médica paternalista de Thomas Percival, y tuvo enorme influencia en la ética médica posterior. [12]

La salud del enfermo sigue estando delante de la información, porque la información puede ser dañina para el enfermo, quien ya de por sí está "infirmus" (el que no está firme). En la relación médico-paciente la autonomía moral aún no era pertinente. El médico debía decidir por el paciente porque no el enfermo no sabía medicina y además la información podía perjudicarle. A pesar de la aparición de los derechos humanos de primera generación, incluida la libertad de conciencia, el derecho a decidir sobre la salud propia es más tardío. Y así se llega al siglo XX.

La investigación con seres humanos en el siglo XX

Probablemente el precedente más importante que llevó a la ruptura del paternalismo médico fueron los abusos cometidos en el terreno con la investigación con seres humanos en el siglo XX. Entre otros experimentos, fueron muy conocidos los realizados por los Nazis en los años 1930 y 1940. Se trataba de experimentos a temperaturas extremas, con siameses o con presiones elevadas. Todo ello llevará a que se redacte en 1947 el Código de Núremberg, el primer intento internacional de regular la experimentación con seres humanos.

El Código de Núremberg afirma que es preciso solicitar permiso a los sujetos con los que se quiere experimentar. Se exige un consentimiento voluntario para poder participar en investigación humana. En su primer artículo detalla que "*el consentimiento voluntario del sujeto es absolutamente esencial*". El paternalismo, al menos en el terreno de la investigación, comenzaba a cuestionarse. Sin embargo, a pesar Código de Núremberg, se continuó investigando bajo condiciones poco éticas. Recordemos si no, entre otros muchos experimentos, la Operación Clímax de Medianoche, realiza en los años 1950. Los abusos en poblaciones desfavorecidas y en sujetos vulnerables, la ausencia de consentimiento y de información está presente en la investigación humana hasta el final del siglo XX. [13]

A pesar de que comienza a exigirse consentimiento e información en la experimentación humana, en los procedimientos médicos todavía no existe un reconocimiento explícito hacia la libertad del paciente para decidir. En este ámbito serán las demandas legales las que abran el camino.



La autoridad del médico en cuestión. Denuncias y demandas a los médicos. [14]

La ruptura del paternalismo y el reconocimiento de la libertad para decidir de los enfermos se han fraguado en parte en torno a consideraciones legales. En el siglo XX una serie de demandas legales instan a los médicos a no abusar de su autoridad. El paternalismo ha cedido terreno cuando los jueces y los legisladores han obligado a los médicos a comportarse de otra manera, no porque existiera una reflexión dentro de las corporaciones médicas en este sentido.

Las sentencias se centran en el paciente y dejan en un segundo plano al médico, exigiendo que éste cumpla con dos requisitos imprescindibles antes de cualquier procedimiento médico: informar adecuadamente al paciente para que pueda tomar libremente una decisión acerca de un procedimiento terapéutico o diagnóstico, y segundo realizar un documento firmado cuando sea necesario antes de practicar el acto médico. Paralelamente estas consideraciones de índole legal han sido modeladas por múltiples consideraciones éticas, deontológicas u organizativas. Pero la contribución del ámbito jurídico a la ruptura del paternalismo médico es indudable.

En todo caso, el recorrido para que se resquebrajase el paternalismo médico fue lento y a veces tortuoso. Las primeras demandas se producen en el mundo anglosajón, sobre todo en Estados Unidos, y en el norte de Europa. Las demandas concluían que los médicos debían pedir permiso a los pacientes en determinadas intervenciones, reconociendo su derecho a decidir. Inicialmente los médicos tuvieron que comenzar a solicitar permiso a los pacientes, a pedir su consentimiento para realizar intervenciones. [15] En una fase posterior las demandas exigieron a los médicos no sólo a pedir permiso, sino además a informar. Los pacientes no podían decidir, aceptar o rechazar una intervención, si no contaban con datos que les permitieran evaluar la situación. Durante los años 1980 y 1990 en una tercera fase, que podría llamarse legislativa, las leyes comenzaron a incorporar la importancia de informar y de que los enfermos puedan decidir sobre su salud. El paternalismo médico, por fin, comienza a debilitarse. Sin embargo esto no tenía aún un verdadero reflejo en la clínica cotidiana. [16]

Europa

La tradición democrática liberal de los norteamericanos, defensora de los derechos individuales de los ciudadanos, fue la impulsora del cambio de la clásica relación paternalista médico-paciente a un nuevo modelo basado en la autonomía y en la deliberación. Sin embargo, las primeras sentencias y discusiones legales sobre la necesidad de aceptar los procedimientos y de informar a los pacientes aparecen en Inglaterra y en Francia en el XVIII y sobre todo XIX.

Un caso conocido se produjo en Inglaterra en 1767. Se culpabilizó a dos médicos, el Dr. Baker y el Dr. Stapleton, porque rompieron el cayo de una fractura mal consolidada a un paciente y le colocaron un aparato ortopédico sin su consentimiento previo [17]. El Tribunal especificó que informar al paciente de una intervención quirúrgica podía mejorar el resultado de la misma porque el paciente la

aceptaba con más confianza. Por ello la obtención del consentimiento tenía que ser una práctica habitual entre los cirujanos. No se obligaba a los médicos a informar, pero al menos se aconsejaba.

Estados Unidos

Podrían describirse cuatro etapas judiciales en Estados Unidos en la quiebra del autoritarismo médico.

1. El requerimiento a pedir permiso pero sin información, que podría denominarse consentimiento simple.
2. Una fase posterior donde se establece el deber de informar al paciente.
3. Tras ello se introduce el concepto de "médico razonable". Éste sería aquel que da la información razonable en las mismas circunstancias del caso, para que el paciente pueda decidir. Si esta información es suficiente, la elección que el paciente haga no debería cuestionarse. El "médico razonable" está guiado por los mejores intereses para el paciente y procede como lo haría cualquier médico en similares condiciones. Como puede verse, aunque se ha introducido el derecho a ser informado y a decidir, el paternalismo continúa presente. La balanza está aún del lado del profesional.
4. Finalmente aparece el concepto de "persona razonable". De esta manera, los límites de la información los pone el paciente. El médico informa en función de lo que sabe (o debería saber) la persona enferma según sus necesidades formativas. Veamos algunos ejemplos significativos:

El caso Schloendorff y la sentencia del juez Benjamín Cardozo contra la Society of New York Hospital (1914)

El juez Benjamín Cardozo fue uno de los primeros en realizar una sentencia en contra de la autoridad de los médicos. Se trataba de una mujer intervenida de un fibroma en el abdomen bajo anestesia sin consentimiento. La paciente en el postoperatorio presentó una gangrena en el brazo izquierdo y le tuvieron que amputar varios dedos de la mano. El juez Cardozo en la sentencia del caso Schloendorff v. The Society of New York Hospital señaló que:

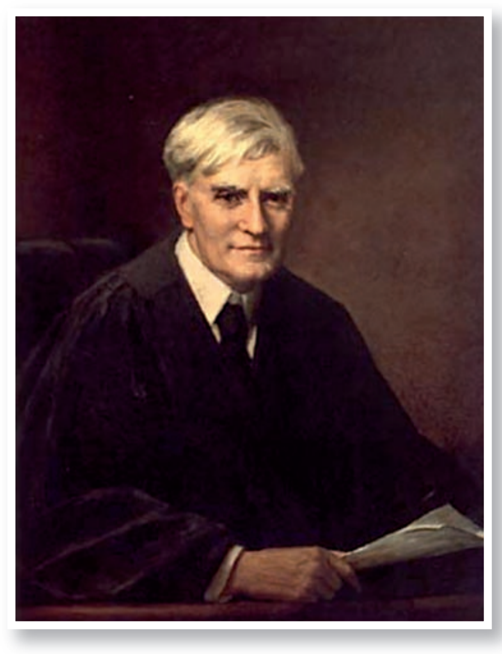
> "*Todo ser humano en edad adulta y sano juicio tiene el derecho a determinar lo que se ha de hacer con su propio cuerpo; y un cirujano que ejecuta una operación sin el consentimiento de su paciente comete un asalto*". [18]

El principio de autodeterminación decía que todo médico antes de tratar a un paciente, legalmente, tenía que obtener su consentimiento. Este principio básico se estableció en la tradición judicial norteamericana (en la *Common Law*) y dejaba constituido el derecho a la autodeterminación del individuo en el ámbito médico. Los médicos ya no eran seres todopoderosos y únicos en lo concerniente a la salud.

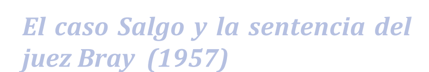
Las consecuencias del *caso Schloendorff* fueron enormes. Del principio de autodeterminación surge el derecho a la privacidad, otro principio básico de la ley

norteamericana, basado en el derecho a la intimidad, a la confidencialidad y la inviolabilidad de los datos privados. El sujeto tiene derecho a un espacio personal, donde nadie puede entrar sin su permiso. En la práctica clínica esto lleva al derecho a decidir sobre su propio tratamiento.

El segundo principio legal fundamental para desmembrar el paternalismo médico es la relación fiduciaria o contractual que se establece entre el médico y el paciente. Este principio impone al médico el deber de informar al paciente de todo lo relacionado con su enfermedad y sobre el tratamiento de la misma.



Juez Benjamín Cardozo



El caso Salgo y la sentencia del juez Bray (1957)

En California a un paciente se le realizó una aortografía translumbar para estudiar la arterioesclerosis generalizada que presentaba. Como complicación desarrolló una paraplejía secundaria a una lesión medular. El enfermo denunció que no le habían indicado previamente los riesgos de la prueba y denunció al cirujano que la indicó y al radiólogo que la realizó.

La sentencia judicial menciona por primera vez la palabra "consentimiento informado". Se introduce la noción de "información adecuada" al paciente [19]. En la sentencia del Juez Bray por el caso Salgo v. Leland Stanford se señalaba:

> "*Un médico viola su deber hacia su paciente y es sujeto de responsabilidades si no proporciona cualquier dato que sea necesario para formar la base de un consentimiento inteligente del paciente al tratamiento propuesto... En la discusión de los riesgos se debe emplear una cierta dosis de discreción consistente con la completa revelación de los hechos que es necesaria para un consentimiento informado*". [20]

El caso Natanson y la sentencia del juez Schroeder (1960)

La Sra. Natanson, enferma de la mama, fue sometida a cobaltoterapia tras una mastectomía. Como efecto secundario se le quemó la piel y los cartílagos del tórax y demandó a su médico por no haberle advertido de los daños secundarios previsibles [21]. La sentencia en primera instancia decía lo siguiente:

"A todo hombre se le considera dueño de su propio cuerpo, y puede, si está en su sano juicio, prohibir expresamente la realización de una cirugía salvadora de la vida u otro tratamiento médico. Un médico puede muy bien creer que una operación o forma de tratamiento es deseable o necesaria, pero la ley no le permite sustituir el juicio del paciente por el suyo propio, valiéndose de ninguna forma de artificio o engaño."

Finalmente el médico y el hospital fueron absueltos y la Sra. Natanson apeló al Tribunal Supremo de Kansas. El juez Schroeder, del Tribunal Supremo de Kansas, anuló la primera sentencia porque consideró que el radiólogo sí tenía indicios de culpabilidad y se realizó un nuevo juicio. En la nueva sentencia se establecieron los elementos básicos de la información que se debía dar, y se resumían en: la naturaleza de la enfermedad, las características del tratamiento, las posibilidades de éxito o de otras alternativas y los riesgos de un resultado desafortunado.

El caso Mitchell contra Robinson [22]

Un paciente esquizofrénico de Mitchell fue tratado con terapia electroconvulsiva y altas dosis de insulina para inducir hipoglucemias. Presentó varias fracturas vertebrales y comas insulínicos debido a este tratamiento. La sentencia del Tribunal insistió en la obligación de informar de los riesgos:

"*El médico tiene la obligación de informar al paciente de forma general de los posibles riesgos colaterales importantes*".

Aunque el paciente pudiera presentar una capacidad mental cuestionable por su patología, se debía informar sobre los posibles riesgos.

El caso Berkey contra Anderson (1969) [23]

Al Sr. Berkey se le realizó una mielografía para comprobar si tenía la médula espinal lesionada. No se le explicó que para la realización de esta prueba se tenía que realizar una punción lumbar ni las complicaciones que ésta podía presentar. Tras la punción presentó un cuadro de impotencia funcional de la pierna izquierda y se le diagnosticó de "pie caído". El Sr. Barkey demandó al Dr. Anderson por no haberle explicado lo dolorosa que era la prueba y posibilidad de que se produjera impotencia funcional en una extremidad. El abogado del médico argumentó que a un profesional sólo se le puede exigir que de una información razonable, no considerando como razonable la explicación de complicaciones tan poco probables como un "pie caído" tras una mielografía. Pero el Tribunal no aceptó esta explicación ya que consideró que el paciente no estaba suficientemente informado y por tanto no pudo decidir de forma inteligente la aceptación o no de esta prueba. Se sustituyó por ello en muchos tribunales norteamericanos el criterio de "persona razonable" por el criterio de la comunidad científica o "médico razonable".

El caso Canterbury contra Spence (1972) [24]

Con el caso Canterbury se reforzó el criterio de persona razonable y se acorralaba aún más el paternalismo médico. Jerry Canterbury era un mecanógrafo con fuertes dolores de espalda que fue intervenido de una laminectomía vertebral por una neoformación vascular medular. Tras la operación quedó paralítico y con incontinencia urinaria. Cuatro años después demandó al médico porque consideró que la intervención fue defectuosa y por no haber sido informado de los riesgos. Demandó también al hospital porque la parálisis apareció un día después de caerse en su habitación durante el postoperatorio, quedándose solo en el suelo sin recibir atención.

El primer juez expuso que en todos los procedimientos médicos no existe la costumbre de informar al paciente, desestimando el caso. Tras ser apelada la primera sentencia, el juez Robinson dictaminó una conducta negligente en el médico por no obtener el consentimiento del paciente y por no informarle de que existía un 1% de posibilidades de quedarse paralítico tras la laminectomía. También hubo condena para el hospital por la mala atención.

A partir de esta sentencia los tribunales rechazaron el criterio profesional o del “médico razonable” y se sustituyó por el criterio de “persona razonable”. Por lo que la información que un médico tiene que dar es toda la que una persona razonable tendría que conocer para tomar una decisión adecuada sobre su tratamiento. Incluyendo todos los riesgos fundamentales que le podrían hacer cambiar de decisión. Esto implica un diálogo y una discusión del médico con el paciente para conocer lo que el enfermo considera información fundamental para la toma de decisión. Por tanto se produce un viraje respecto a la decisión: ya no es un “médico razonable” que piensa en lo mejor para el paciente el que toma la decisión, sino una “persona razonable” informada. Los enfermos no necesitan padres que piensen en su bien, sino información para decidir conforme a lo que ellos mismos consideren.

Las comisiones norteamericanas: The National Commission. [25]

Los escándalos relacionados con las investigaciones norteamericanas realizadas sin consentimiento, llevaron a que en 1974 se creara en Estados Unidos una comisión nacional (*The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*) para estudiar los principales problemas suscitados por la investigación con seres humanos. Sus conclusiones pudieron leerse en el Informe Belmont. Se actualizan los principios clásicos de ética médica de no maleficencia y beneficencia, formulándose la no maleficencia dentro de la beneficencia, y se añaden otros dos principios, el respeto a las decisiones de los sujetos (respeto por las personas) y el principio de justicia, entendida como la igualdad en el trato y la proporcionalidad en la distribución de beneficios y cargas.

La reflexión suscitada en el campo de la investigación se aplica pronto a la práctica clínica. Nuevos problemas, en este caso clínicos (rechazo al tratamiento, alimentación a enfermos graves, limitación de los esfuerzos terapéuticos,…), también necesitaban respuestas, extendiéndose el debate bioético a la clínica. Dentro de este debate es fundamental saber quien decide, y el respeto por la autonomía del poseedor del proceso mórbido es fundamental. La beneficencia no puede entenderse como "lo indicado", lo que dice el médico con su autoridad. El concepto de beneficencia precisa ser reformulado, o al menos matizado.

El fin del paternalismo: origen de la bioética. [26]

El fin del paternalismo va de la mano del respeto a la autonomía de los pacientes, y el reconocimiento de este principio está en el nacimiento de la bioética [27]. Este reconocimiento supuso una revolución en la relación clínica. El respeto a la libertad de elección de los pacientes es aceptado por todas las escuelas de bioética, aunque cada una lo haya formulado de forma diferente.

El principialismo de T. L Beauchamp y J. M. Childress [28] define el respeto a la autonomía como el reconocimiento del derecho a expresar la opinión, a elegir las opciones y a tomar decisiones en base a los valores y creencias personales. El casuismo formula entre sus "four topics" (los aspectos más importantes que hay que analizar en cada caso) [29] las preferencias de los pacientes. En cuanto la ética de la virtud, [30,31] entre sus virtudes se señala la discreción terapéutica, considerando siempre la opinión del paciente. Al principio de respeto a la autonomía le correspondería la virtud respetuosidad (*respectfulness*). [32]

Aunque la necesidad de respetar la autonomía ha sido es nuclear para romper la cultura paternalista, la introducción de otros valores en la relación clínica han sido también muy importantes, como la sinceridad, la responsabilidad (auto-responsabilidad) o la transparencia.

De esta manera, con la aparición de la bioética clínica, o sencillamente de una nueva ética médica a la medida de la medicina del siglo XX, la relación clínica incorpora el diálogo. Se sustituye la voz de la "autoridad" y del experto por la deliberación participativa. Es cierto que estos fenómenos comienzan a extenderse en Estados Unidos en los años 1970, y a España llega con años de retraso. Será en la década de 1990 cuando la cultura médica española, de la mano de sentencias y de leyes, pero indudablemente también por un cambio social y profesional, comience también a dejar atrás el paternalismo médico.

La "autonomitis" y el riesgo de deshumanizar la medicina. [33,34]

La relación médico-paciente tiene como origen la enfermedad y por eso es el enfermo quién debe decidir. Pero la relación directa entre médico y paciente ha cambiado no sólo por la ruptura con el tradicional paternalismo médico. Los avances científicos y tecnológicos han hecho que el enfermo sea atendido por varios espe-



"El Doctor" (1891) *(Luke Fildes, 1843-1927). Se expresa con el arte lo que a veces no se puede expresar con palabras en la relación médico-paciente.*

cialistas y que se realicen en ocasiones multitud de pruebas e intervenciones. No es un solo médico el que se relaciona con el paciente, quien además pasa más tiempo rodeado de máquinas y de "tecnología" que hablando con el médico.

El desarrollo científico tiende a que sea posible una medicina virtual (telemedicina), sin encuentros, basada en historias clínicas informatizadas que enseñan todos los entresijos y antecedentes del individuo, dejando de lado la entrevista clínica cara a cara con el paciente.

Debido a este cambio se ha propuesto cambiar el binomio médico-paciente por usuario-sanitario (no sólo médico), dejando claro que esta relación consiste en un individuo, sano o enfermo, que acude a un lugar (hospital, centro de salud) a pedir los servicios de algún miembro del campo de la sanidad. La relación se ha llegado a cosificar de tal manera que en algunos contextos se habla de relación médico-cliente.



Dr. Fernando Bandrés*, profesor de Legislación Sanitaria (UCM)*

A ello hay que añadir que el respecto por la autonomía puede llevar a lo que el Dr. Fernando Bandrés denomina "autonomitis", en donde la autonomía del paciente se eleva por encima del resto de los valores y del propio profesional. El

paciente posee todo tipo de derechos como usuario del sistema. No hay conciencia de sus obligaciones o de que el profesional también tiene derechos. La ruptura con el paternalismo y la conciencia de que los médicos no son todopoderosos ha llevado además a que se realicen multitud de denuncias sobre las actuaciones médicas. Estas denuncias, cada vez más numerosas, han provocado que se practique una "medicina defensiva", en donde la práctica médica se basa en la autodefensa de los profesionales y no en lo mejor para el paciente.

Para completar de analizar el deterioro de la relación clínica podrían añadirse otros factores meramente profesionales, como el escaso tiempo disponible para la atención o la insatisfacción profesional de los médicos. En todo caso vivimos un momento muy delicado en la historia de la relación clínica.

Se ha roto con el paternalismo médico, pero esto no significa que la relación clínica sea buena, ni tan siquiera mejor que hace unas décadas. Porque el contexto descrito puede dinamitar la relación de confianza entre el médico y el paciente, núcleo de una buena relación clínica. Muchas veces se trata más bien de una relación de mutua susceptibilidad, en donde un técnico ofrece sus habilidades y un cliente escoge que hacer. No hay consejo ni confianza, tan sólo un intercambio de opiniones. Este cambio en la medicina ha sido denominado deshumanización de la relación clínica. El análisis de esta deshumanización y su posible solución es uno de los retos de la medicina del siglo XXI.

Aportaciones y cuestiones del capítulo

Aportaciones	Cuestiones
No se puede juzgar el paternalismo médico negativamente con los ojos del siglo XXI. Era la forma de relación clínica fruto de su época.	En el siglo XXI, ¿sigue presente el paternalismo médico? Si es así, ¿de qué manera? ¿es positivo o negativo?
Aunque el Derecho y la ética son campos diferentes, tienen muchas veces una íntima relación. El respeto por la autonomía de los pacientes se ha introducido gracias al impulso de muchas sentencias judiciales.	¿Porqué las revoluciones liberales, que potencian la autonomía individual, han tardado tanto tiempo en llegar a la medicina?
La cultura médica de respetar la autonomía de los pacientes ha venido exportada desde Estados Unidos. Por eso es importante adaptar este concepto a nuestra cultura.	¿Es correcto realizar una medicina defensiva para prevenir las demandas de los pacientes? Es decir, realizar una medicina que evite que las crecientes demandas prosperen.
Un exceso de autonomía o una autonomía mal entendida ("autonomitis") puede llevar a que la relación médico-paciente se deteriore.	¿Es posible mantener la relación de confianza entre médico y paciente mientras aumentan las demandas médicas y el paciente reclama más protagonismo en las decisiones?



Bibliografía

[1] Ariés P. *Historia de la vida privada*. Ed. Taurus, 1991

[2] Simón P, Barrio IM. "Un marco histórico para una nueva disciplina: la bioética". *MedClin*(Barc) 1995; 105: 583-97.

[3] Platón. *República III*, 14:405 c.

[4] Hipócrates. *Tratados hipocráticos. Sobre la decencia*, 7. Ed. Carlos García Gual, Madrid, Gredos, 1983, Vol.1, p.205.

[5] Gracia D. *Bioética clínica,* Santa Fé de Bogotá, El Búho, 1998.

[6] García Capilla D. "La crisis del paternalismo médico y el nacimiento de la bioética". En: *El nacimiento de la bioetica*. Biblioteca Nueva, Madrid, 2007.

[7] Platón. *Diálogo Las Leyes*, Libro IX.

[8] Gracia D, *op. cit*.

[9] Pérez Luño AE. *La evolución del Estado social y la transformación de los derechos fundamentales. Problemas de legitimación en el Estado social*. Madrid, Trotta, 1991.

[10] Stuart Mill J. *Sobre la libertad*. Madrid, Orbis, 1985; 32.

[11] Gregory J. *Observations on the duties and offices of a physician, and on the method of prosecuting enquiries in philosophy*, 1770, pg. 22.
"the government of a physician over his a patient should undoubtedly be absolute, but this absolute government very few patients will submitto. A prudent physician should therefore prescribe such laws, as, though not the best, are yet the best that will obeyed; of different evils he should choose the least, and, at any rate never lose the confidence of his patient, and thus be deceived as to his true situation. This indulgence, however, which l am pleading for, must be managed with great judgment and discretion, and it is very necessary that a physician should support a proper dignity and authority with his patients, for their fakes as well as his own."

[12] Pellegrino ED. "Thomas Percival's Ethics: The Ethics Beneath the Etiquette". En: *Thomas Percival, Medical Ethics. Classics of Medicine Library*, Birmingham, 1985:1-52.

[13] Rice TW. "TheHistorical, Ethical, and Legal Background of Human-Subjects Research". *Respiratory Care*, October 1, 2008 vol. 53 no.10;1325-1329

[14] Plaza I, Tormo M, Zarco C, Bandrés F, Herreros B. "El consentimiento informado. Historia y conceptos generales". En: *El consentimiento informado*. Edita Comité de Bioética y Derecho Sanitario de ASISA-LAVINA, 2010. Pg. 13-28.

[15] Simón P. "El consentimiento informado: Abriendo nuevas brechas". En: *Problemas prácticos del consentimiento informado. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas*, nº 5, 2002.

[16] Ley General de Sanidad de 25 de abril de 1986. BOE de 29 de abril de 1986. "Artículo diez: Todos tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias: [...] 5. A que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento. 6. A la libre elección entre las opciones que le

presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos: a) Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública. b) Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso, el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas. c) Cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento".

[17] Cit. por Appelbaum PS, Lidz CW y Meisel A. *Informed Consent: Legal Theory and Clinical Practice*. Fair Lawn, NJ, Oxford University Press, 1987,36-38.

[18] Schloendorff v. Society of New York Hospitals 211 N.Y.125, 105 N.E. 92-96,1914.

[19] Beauchamp TL, McCullough LB. *Ética Médica. Las responsabilidades Morales de los Médicos*. Barcelona, Labor, 1987;61-83.

[20] Salgo V. Leland Stanford Jr. UniversityBoard of Trustees. 317 P. 2d 170, 170-182, Cal. Ct. App. 1stDist., 1957.

[21] Cit. Por Beauchamp TL, McCullough LB, Op. Cit. 73-74.

[22] Cit. Por Appelbaum, PS, Lidz, CW, Meisel A, Op. Cit.,40.

[23] Cit. Por Beauchamp TL, McCullough LB, Op. Cit., 62-66.

[24] Cit. Por Faden RR, Beauchamp TL. *A History and Theory of Informed Consent*. New York: Oxford University Press, 1986, 132-137.

[25] Herreros B, Sánchez MA. "Introducción a la bioética. Ámbito y principales tradiciones. Bioética clínica". En: *Tratado de Medicina Legal y Ciencias Forenses. Tomo I: Derecho Sanitario y Medicina Legal del Trabajo*, Delgado S, Bandrés F, (Editores). Editorial Bosch S.A., 2011. Pg. 863-874.

[26] García DJ. *El nacimiento de la bioética*. Madrid, Ed. Biblioteca Nueva. 2007.

[27] Simón P, Barrio IM. "Un marco histórico para una nueva disciplina: la bioética". *MedClin* (Barc) 1995; 105: 583-597.

[28] Beauchamp TL, Childress JM. "Respect for autonomy". En: *Principles of biomedical ethics*. Oxford UniversityPress, New York, 2009.

[29] Jonsen AR, Siegler M, Winslede WL. *Clinical Ethics. A practical approach to ethical decisions in clinical medicine*. Sexta Edición, McGraw-Hill Medical, 2006.

[30] Pellegrino ED, Thomasma DC. *The virtues in Medical Practice*. Oxford University Press, New York, 1993.

[31] Drane JF. *Becoming a Good Doctor: The Place of Virtue and Character in Medical Ethics*. Kansas City, MO: Sheed& Ward, 1988.

[32] Beauchamp TL, Childress JM. "The relationship between Moral Virtues and Moral Principles". En: *Principles of biomedical ethics*. Oxford UniversityPress, New York, 2009.

[33] Laín Entralgo P. *La relación médico-paciente*. Ed. Alianza, 1983.

[34] Herreros B, Caballero M, Tormo M, Delgado S, González M. "Aspectos éticos del consentimiento informado". En: *El consentimiento informado*. Edita Comité de Bioética y Derecho Sanitario de ASISA-LAVINA, 2010, 39-54.

11

ORIGEN Y EVOLUCIÓN DEL NEOLOGISMO "BIOÉTICA". FRITZ JAHR.

Ricardo Andrés Roa-Castellanos, Emanuele Valenti, Octavio Márquez Mendoza

La disputada paternidad del término bioética ha supuesto una interesante controversia por el origen geográfico de los pioneros. La primera disputa por la propiedad intelectual del término se dio entre los académicos norteamericanos originarios de Washington y Winsconsin André Hellegers y Van Rensselaer Potter, ambos pertenecientes al campo de las ciencias de la vida [1]. La frase de Daniel Callahan en la reunión *"The Birth of Bioethics"* (el nacimiento de la bioética) en Seattle (1992) fue célebre, al señalar: "*Bioethics is a native-grown American product*" (la bioética es un producto creciente nacido estadounidense). [2]

Sin embargo, con el Siglo XXI entraría inesperadamente la primacía neologística europea. Ésta pasa a la luz pública de la mano del profesor alemán Hans-Martin Sass en 2007 quien, a través de varios escritos descubiertos en la ciudad universitaria de Halle, Alemania, data la aparición del neologismo a 1927, por autoría de Paul Fritz Max Jahr. [3]

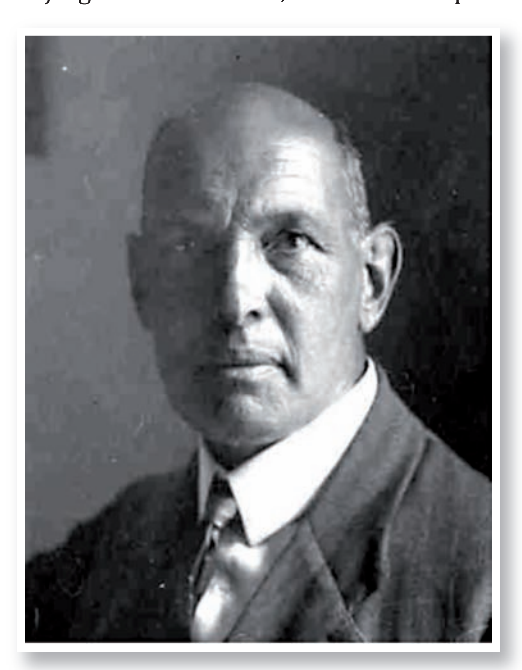
Los miembros del grupo internacional firmantes de la *Declaración de Rijeka* en 2011, estudiosos de la obra de Fritz Jahr desde distintas vertientes de las ciencias de la salud, ratificaron la plena pertinencia del neologismo en cuanto a lo que en épocas más recientes se ha entendido por bioética. Las razones inter, trans y metadisciplinarias fueron profundizadas durante la conferencia internacional "*Eurobio-N-Ethics*", organizada por el médico neurocientífico Amir Muzur y celebrada en la *Facultad de Medicina* de Rijeka, Croacia. [4]

Índice del capítulo

Del conocer al reconocer

La *patria potestas* del término conlleva su aclaración, además del reconocimiento personal, la influencia y la trascendencia del legado del autor, en este caso Fritz Jahr. Con ese espíritu el filósofo y lingüista Ludwig Wittgenstein (1889-1951) concedió una importancia distintiva a la *metaética*. La dignificación de los orígenes de la disciplina y la posible recuperación de sentido de la bioética puede partir de la etimología y de la infraestructura basal construida por sus pioneros.

El verbo *conocer* en la polisemia expuesta por el DRAE [5] significa desde el obvio acto intelectual del entendimiento (con o sin facultad legitima) hasta el sentir, el juzgar correctamente, e incluso la acepción intima de sostener una relación sexual.



Fritz Jahr (1895-1953). *Teólogo alemán, Pastor luterano y Profesor Universitario de Halle-Alemania.*

Pero si *conocer* alcanza 10 acepciones en el DRAE, el verbo *"reconocer"* con sus sentidos específicos, representa 17 extensiones.

El reconocimiento, siguiendo las acepciones del verbo que lo origina, implica responsabilidad, gratitud, deontología (deber), contemplación de los hechos, y otorga autoridad, resumiendo los elementos constantes de sus definiciones. El reconocimiento por hechos, genealogías o lazos se relaciona con el mérito, solemnidades, progenies y parentesco. En la acción de reconocer está implícita la responsabilidad y el respeto, dos características inherentes a la bioética primigenia.

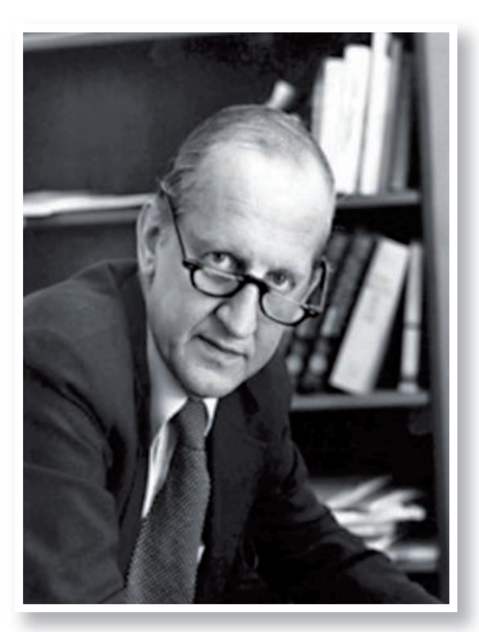
Siguiendo esta idea, se sabe que hay creaciones que nadie quiere reconocer. Por ejemplo, no es fácil decir quién inventó el gas sarín. La bomba atómica es atribuida a un poco asible colectivo "Proyecto Manhattan". La mayor parte de los dictadores o de los genocidas huyen de esta clase de reconocimientos sociales. En cambio, la penicilina es prontamente asociada con Alexander Fleming, en un anecdótico momento heurístico. Jenner y Pasteur son nombres relacionados a las vacunas. Foley es célebre por su catéter, o Halsted por sus instrumentos quirúrgicos. Ni qué decir de las tinciones histológicas que permitieron la distinción neurocientífica a Ramón y Cajal o al también premio Nobel de Medicina de 1906, Camilo Golgi.

La bioética es una palabra reciente, una rama del saber, con origen múltiple. Al igual que el Cálculo divide honores compartidos entre Newton y Leibniz, el término bioética realmente comparte su autoría intelectual. En todo caso, en cualquiera de

sus genealogías a lo sumo emerge en el siglo XX y la propuesta del término puede adjudicarse fundamentalmente a tres personas, Fritz Jahr, Van Renssaler Potter y André Hellegers, sin que ninguno de ellos tuviera conocimiento alguno sobre las ocurrencias de los otros. Los tres afluentes son complementarios. Pero, sin duda, a la medicina le corresponde el mérito de la funcionalidad cultural inicial y haber sido garante de sus posteriores construcciones y derivaciones.

El origen médico

El 1971 André Hellegers (1926-1979), médico embriólogo y gineco-obstetra de origen holandés, funda y dirige para la Facultad de Medicina de Georgetown, gracias al apoyo económico de la familia Kennedy en Washington DC, *The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics* (El Instituto Joseph y Rose Kennedy para el Estudio de la Reproducción Humana y Bioética) [6]. Se trata del inicio del primer centro dedicado a la bioética, y de la primera institución que lleva en su nombre el término bioética. Se tratará de un centro con enorme impacto público e intelectual.

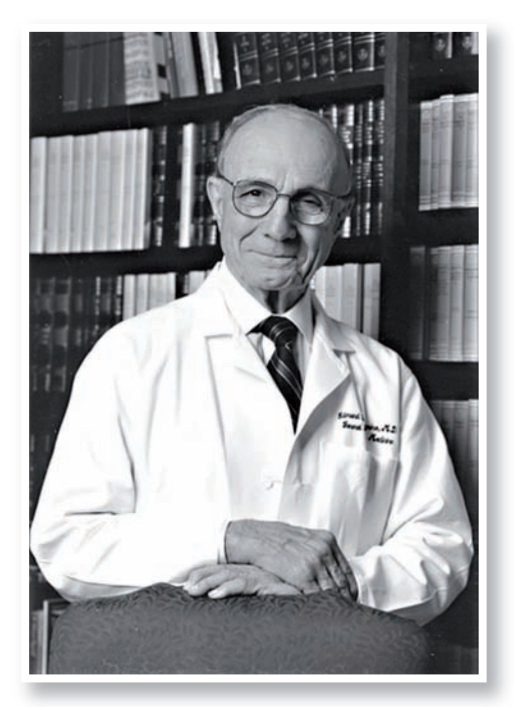


André Hellegers, *creador del Instituto Joseph y Rose Kennedy para el Estudio de la Reproducción Humana y Bioética*

En 1974, honrando el neologismo desde su etimología, el Instituto se componía funcionalmente de 1) un Centro de Bioética, 2) un Centro para la Investigación sobre la Población en conjunto con una serie de: 3) Laboratorios para Estudio de la Biología Reproductiva. En palabras de Hellegers, se buscaba "derribar las barreras disciplinarias" que habían hecho perder una perspectiva integral del fenómeno de la vida y la ética en función a la... población[1]. La noción límite con la Salud Pública y la biología era el centro del análisis: la población como acontecimiento abría la posibilidad de lecturas compartidas con las ramas de las ciencias sociales. En el primer boletín del Instituto aparecen más veces las palabras población y demografía que la palabra bioética. Pero también debe recalcarse que, a la vez, investigación experimental múltiple era llevada a cabo por el Instituto en embriología y neonatología.

[1] Recuperado el 17 de Septiembre de 2015 en: https://repository.library.georgetown.edu/bitstream/handle/10822/707955/KIENewsSummer1974.pdf?sequence=1.

El Instituto inicial contaba con personajes de robusta formación científico-experimental y también médica, como Leon Kass (médico de Harvard) y Francesc Abel (posterior fundador del Instituto Borja de Bioética en Barcelona), entre otros. El personal se caracterizaba por un sólido conocimiento en su vertiente científica pero también humanística. Ambas formaciones trabajaban integralmente bajo la coordinación de Hellegers. El objetivo era alcanzar la interdisciplinariedad epistemológica ante las amenazas contra la vida [7]. Hellegers era consciente de que temas como la dignidad de los seres en formación merecía la incursión dialógica de las ciencias sociales. Hellegers propone el neologismo bioética en Georgetown entorno al *respeto*, aunque su propuesta científico-sociológica redujo posteriormente durante años la bioética a sus problemas médicos-legales.



***Edmund D. Pellegrino**, responsable del Kennedy Institute of Ethics*

En 1979, año en que muere tempranamente Hellegers, el Instituto que pone el neologismo en la arena pública de la mano de un nuevo tipo de humanidades médicas, pasa a llamarse *Instituto Kennedy de Ética* (KIE por sus siglas en inglés) y queda a cargo del médico Edmund Pellegrino, que trabajaría académicamente la ética médica desde un enaltecimiento de la virtud en la práctica médica. [8]

En la reunión "*Fundadores de la Bioética 2010*", organizada por James Drane en Edimboro, Pensilvania [9], Pellegrino señala que pese a la asepsia de los discursos de los filósofos, la mejor ética y bioética médica era:

"*la que se aprendía en el espíritu hipocrático, con virtud y un corazón misericordioso, mirando y tratando al enfermo mientras se está como responsable médico al costado de la cama.*"

Etimológicamente la palabra *clínica* proviene del lat. *clīnicē* a su vez del gr. *klīnikē* κλινική [donde *klīn(ē)* κλίνη es el gr. para 'cama o lecho' e *-ikē* el gr. para 'estudio' o 'técnica'[2].

[2] Recuperado el 18 de Septiembre de 2015 en: http://dicciomed.eusal.es/palabra/clinica.



*Conferencia **"Fundadores de la Bioética 2010"** en Pensilvania, EEUU.*
De izquierda a derecha: Diego Gracia, Ricardo Roa, Robert Veacht, Tristram Hengelhardt, Alfonso Llano, Edmund Pellegrino y Oswaldo Chaves.

Origen eco-lógico

En la obra *A Sand County Almanac* del Ingeniero Forestal Aldo Leopold (1949), compañero y alter ego de Van Rensselaer Potter de la Universidad de Winsconsin, Aldo Leopold escribía:

> *Una cosa es correcta cuando tiende a preservar la integridad, estabilidad, y belleza de la comunidad biótica. Es incorrecta cuando tiende de otro modo*.

Leopold fue descrito por Van Rensselaer Potter como el primer bioeticista. [10]

Potter en el artículo *Bioethics, Science of Survival* (1970) metodológicamente pide incluir e integrar los conocimientos ancestrales arraigados en la filosofía, la ciencia y los conocimientos sagrados, para confeccionar guías de conducta que, de hecho, han permitido a diversos grupos humanos sobrevivir. La sabiduría era una meta que permitía la supervivencia, y la nueva disciplina llamada bioética debería servir para ello.

Su posición sobre la población era consecuencia del catastrofismo inherente a un ecologismo misántropo en boga en el Siglo XX. Los neomalthusianos estaban convencidos de que el ser humano era una plaga. En 1968, en Stanford, Paul R. Ehrlich escribe *"La Bomba poblacional"*. Para este, la batalla para alimentar la humanidad estaba perdida en 1970 y todas las especies estarían extinguiéndose hacia 1980, según la introducción de la primera edición de su libro, por lo cual la solución

ofrecida para dicho problema era un holocausto nuclear. Solo el 1 o 2% de la población humana llegaría al año 2000. Garret Hardin escribe *"La tragedia de los comunes"*, publicada en la prestigiosa revista Science en 1968. Garret Hardin, bajo el discurso de la muerte digna, procedió a acabar con su vida y con la de su esposa en 2003. Se les sumaría Eric Pianka un biólogo especializado en serpientes que llegó a decir que la población humana debía ser diezmada en un 90% con infecciones altamente virulentas como el ebola[3]. Ese llamamiento intelectual al genocidio sin embargo fue ampliamente creído en medios académicos. A estos autores se han adherido posteriormente geógrafos como Jared Diamond en su obra "Colapso", o filósofos bioeticistas como Peter Singer, que aboga por practicar la eutanasia a enfermos discapacitados o aplicar el aborto perinatal. Es decir, esperar a que el niño nazca para asesinarlo. Simultáneamente Singer argumenta grados de zoolatría [11,12,13] . Otros académicos neomalthusianos como el inglés David Attenborough no sólo instan a controlar el crecimiento de la población[4], sino a evitar la cooperación con países hambrientos bajo la concepción de que la especie humana es una plaga[5].

Van Rensselaer Potter, basado en Leopold, llegó a postular pseudocientíficamente que,

> *"no habría avances exitosos en ciencias y cuidados de la salud hasta no lograr un crecimiento poblacional de cero".*

Aboga por una eugenesia negativa donde coercitivamente, o por cooperación voluntaria, el gobierno controle la reproducción y la contracepción. Dirá que esta debe ser una de las metas de la bioética. La autonomía para él no podía ser la prioridad máxima (*top priority*) para esa nueva ética que es la bioética. [10]

Origen Holístico. La Alemania entre Guerras

La propuesta original -marginalizada- del alemán Fritz Jahr, proponía la primera construcción de la palabra a manera de ecuación matemática o ecuación química balanceada: *"Bio=Ethik"*.

Esa formulación estaba acompañada de un filosófico *Imperativo Bioético*, el cual debía considerar otros seres vivos en marcos naturales de relación, junto con

---

3 Recuperado el 23 de Septiembre de 2015 en: http://www.uncommondescent.com/intelligent-design/eric-pianka-time-for-an-interview-with-the-department-of-homeland-security/ & http://www.pearceyreport.com/archives/2006/04/press_release_u.php.

4 Recuperado el 31 de Agosto de 2015 de URL: http://sociedad.elpais.com/sociedad/2013/01/23/actualidad/1358942572_869278.html.

5 Recuperado el 31 de Agosto de 2015 de URL: http://www.independent.co.uk/news/uk/home-news/david-attenborough-says-sending-food-to-famineridden-countries-is-barmy-8823602.html.

las aportaciones desde diversos campos epistemológicos –incluyendo el artístico y el teológico- que contribuían con sabiduría. Se debía incluir el arte o la religión vivida -construidos y experimentados por personajes históricos o anónimos- a fin de tener pautas de conducta que protegieran *esa vida* (*Bios*) no sólo humana. Todo ello con el *respeto reverencial* hacia ésta, dentro de los marcos ecológicos admirativos, como fuera propuesto por el premio Nobel de paz A. Schweitzer. [6]

El espíritu holístico, no obstante, fue también el recogido por la primera aparición del concepto bioética para las culturas de origen latino. En Italia, el biólogo marino Menico Torchio en 1973 escribe el artículo "Relaciones hombre-naturaleza según las principales metafísicas orientales, sus implicaciones bioéticas y ecológicas" (*Rapporti uomo-Natura secondo le principali metafisiche orientali, loro implicazioni bioetiche et ecologiche*) (ÍDEM).

Conclusión

Fritz Jahr, Van Renssaler Potter y André Hellegers componen el hito fundacional de la bioética. Separados en tiempo y en espacio, es curioso que su intuición se dirigiera en el mismo sentido de ampliación cognitiva hacia una integralidad de campos de conocimiento desarticulados. [14]

Eso significó la ampliación epistemológica para la comprensión de los fenómenos vitales y honrar lo que sugiere el vocablo. La generación de tesis y anti-tesis en varias ideas que son sustrato de trabajo para la bioética y el aparente final de la deliberación o de los diálogos han extraviado su sentido original.

Aportaciones y cuestiones del capítulo

Aportaciones	Cuestiones
Son tres los orígenes del neologismo bioética: Fritz Jahr, Van Renssaler Potter y André Hellegers.	El concepto bioética, ¿ha sido ya superado? ¿resulta demasiado amplio?
Los tres conceptos, separados en tiempo y en espacio, se dirigen en el mismo sentido de ampliación cognitiva hacia una integralidad de campos de conocimiento desarticulados.	¿No sería mejor hablar de ética médica, ética de la investigación o ética animal?
La concepción de bioética propuesta por Fritz Jahr es vigente en el siglo XXI.	¿Existe el riesgo de reduccionismo legal? Es decir, ¿se ha convertido en lo mismo en la actualidad la bioética y el derecho sanitario?



Bibliografía

[1] Jecker, N. A. S., Jonsen, A. R., & Pearlman, R. A. (2007). *Bioethics: an introduction to the history, methods, and practice*. Jones & Bartlett Learning.

[2] Jonsen, A. R. (1993). The birth of bioethics. *The Hastings Center Report*, *23*(6), S1.

[3] Sass, H. M. (2007). Fritz Jahr's 1927 concept of bioethics. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, *17*(4), 279-295.

[4] Roa-Castellanos, R. A., Bauer, C., de Chalem, A., Rey, C., & Madrid, A. D. (2011). Declaración Internacional de Rijeka (2011) sobre el Futuro de la Bioética. *Revista Bioethikos. Centro Universitário São Camilo*, *5*(3), 291-301.

[5] Drae, D. R. A. E. (2014). Diccionario de la lengua española. *Vigésima Tercera Edición. Disponible en línea en http://lema.rae.es/drae/srv/search?key=reconocer.*

[6] Cicccone, L. (2006). Bioética. Historia. Principios. Lecciones. Ediciones Palabra, Madrid

[7] Reich, W. T. (1999). The" Wider View": André Hellegers's Passionate, Integrating Intellect and the Creation of Bioethics. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, *9*(1), 25-51.

[8] Pellegrino, E. D. (2002). Professionalism, profession and the virtues of the good physician. *Mt Sinai J Med*, *69*(6), 378-84.

[9] Drane, J. F. (2012). Founders of bioethics: concepts in tension, dialogue, and development. *Theoretical medicine and bioethics*, *33*(1), 1-9.

[10] ten Have, H. A. (2012). Potter's notion of bioethics. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, *22*(1), 59-82.

[11] Singer, P., Kuhse, H., & Singer, C. (1983). The treatment of newborn infants with major handicaps. A survey of obstetricians and paediatricians in Victoria.*The Medical Journal of Australia*, *2*(6), 274-278.

[12] Kuhse, H., Singer, P., Baume, P., Clark, M., & Rickard, M. (1997). End-of-life decisions in Australian medical practice. *Medical Journal of Australia*, *166*(4), 191-196.

[13] Beirne, P. (2001). Peter Singer's``Heavy Petting''and the Politics of Animal Sexual Assault. *Critical Criminology*, *10*(1), 43-55.

[14] Roa-Castellanos, R. A., & Bauer, C. (2009). Presentación de la palabra bioética, del imperativo bioético y de la noción de biopsicología por Fritz Jahr en 1929. *Bioethikos*, *3*(2), 158-170.

Los inicios de la bioética en Estados Unidos

Jorge Alberto Álvarez-Díaz

Ley Pública 93-348.
ACTA: Para enmendar la Ley de Servicio de Salud Pública, para establecer un programa de Premios del Servicio Nacional de Investigación, para asegurar la excelencia continuada de la investigación biomédica y del comportamiento, y para asegurar la protección de los sujetos humanos que participan en la investigación biomédica y conductual, y para otros fines.
Que sea promulgada por el Senado y la Cámara de Representantes de los Estados Unidos de América, reunidos en Congreso,
SECCIÓN 1. Esta Ley puede ser citada como la "Ley Nacional de Investigación" (...)
TÍTULO II: Protección de Sujetos Humanos para la investigación biomédica y conductual. Parte A. Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos para Investigación Biomédica y Conductual.
ESTABLECIMIENTO DE LA COMISIÓN: SEC. 201. (a) Se establece una Comisión que se conocerá como la Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos para Investigación Biomédica y Conductual (en adelante en este título se refiere como la "Comisión"). (b) (1) La Comisión estará integrada por once miembros designados por el Secretario de Salud, Educación y Bienestar (en adelante, en este título denominado el "Secretario"). El Secretario deberá seleccionar a los miembros de la Comisión de entre los individuos que se distinguen en el campo de la medicina, el derecho, la ética, la teología, las ciencias biológicas, físicas, conductuales y sociales, la filosofía, las humanidades, administración de la salud, el gobierno y los asuntos públicos; pero cinco (y no más de cinco) de los miembros de la Comisión, serán las personas que son o que han participado en la investigación biomédica o conductual en seres humanos.
DEBERES DE LA COMISIÓN: SEC. 202. (a) La Comisión llevará a cabo las siguientes acciones: (1) (A) La Comisión deberá (i) llevar a cabo una investigación exhaustiva y el estudio para identificar los principios éticos básicos que deben inspirar la conducta de la investigación biomédica y conductual en seres humanos, (ii) elaborar directrices que deben seguirse en este tipo de investigación para asegurar que se lleve a cabo de conformidad con los principios y (iii) hacer recomendaciones al Secretario (I) para que dicha acción administrativa sea adecuada para aplicar estas directrices a la investigación biomédica y conductual realizadas o respaldadas bajo los programas administrados por el Secretario, y (II) en relación con cualquier otra cuestión relacionada con la protección de los sujetos humanos en la investigación biomédica y conductual.

(B) En el cumplimiento de párrafo (A), la Comisión tendrá en cuenta, al menos, lo siguiente: (i) Los límites entre la investigación biomédica o conductual en seres humanos y la práctica de la medicina aceptada y rutinaria. (ii) El papel de la evaluación de los criterios de riesgo-beneficio en la determinación de la idoneidad de la investigación en seres humanos. (iii) Las directrices adecuadas para la selección de los sujetos humanos para la participación en la investigación biomédica y conductual. (iv) La naturaleza y definición del consentimiento informado en diversos entornos de investigación. (v) Los mecanismos para la evaluación y el seguimiento del desempeño de los Comités Independientes de Ética establecidos de conformidad con la sección 474 de la Ley de Servicio de Salud Pública y mecanismos adecuados de aplicación para llevar a cabo sus decisiones". [1]

Índice del capítulo

Introducción

La larga cita con la que comienza el capítulo ha sido extraída de la *Ley Nacional de Investigación* de los EEUU, bajo la cual se promueve la creación de la primera comisión nacional de bioética en la historia, la *Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos para Investigación Biomédica y Conductual*; para muchos, simplemente la "*National Commission*".

¿Se trató de una enorme inteligencia de los miembros del 93er Congreso de los EEUU? ¿Acaso tenían una formidable sensibilidad moral? ¿O simplemente fueron visionarios extraordinarios en estos temas? No se puede dar un categórico "sí" como respuesta a ninguna de estas preguntas… y muy probablemente estos componentes no fueron determinantes. La realidad suele ser más cruda. A continuación se intenta dar una respuesta a estos interrogantes.



¿Qué hubo antes de los inicios?

En física existe la teoría, muy aceptada, de que el universo se originó a partir de una gran explosión, el "*big bang*", un "gran pum". Sería el origen del tiempo, espacio, materia y energía. ¿Qué había antes? Es una gran pregunta, cuya respuesta científica más aceptada es sencilla, tanto que no pareciera ser tal: nada. Es más, como en el universo físico el *big bang* representaría el origen del tiempo, preguntar qué había antes carece de sentido: no puede haber un "antes" de un "inicio". Sobre este tema han corrido ríos de tinta y no es el objeto de análisis de este tema.

¿Qué hubo antes de los inicios de la bioética en los EEUU? La realidad física del ser humano es una, qué duda cabe, pero no se limita a ella. Sin embargo, los seres humanos son algo más, son animales culturales. La cultura, el lenguaje, la moral, etc., tienen en común que, cuando se les analiza en relación con ***el*** ser humano, se está haciendo un análisis filogenético, y puede afirmarse que el ser humano les crea. Sin embargo, cuando se les analiza en relación con ***un*** ser humano, el análisis es ontogenético, y puede afirmarse que, de diferentes modos, crean al ser humano. Así, cuando alguien nace, le precede una cultura, un leguaje, una moral, etc.

Por todo lo anterior es que se puede decir, siguiendo a Diego Gracia, que,

"el conocimiento de la realidad no es sólo lógico, sino también histórico; es lógico históricamente y es histórico lógicamente".

Además, también en palabras de Gracia:

"Esto supone tanto como afirmar que nuestro conocimiento de las cosas es siempre provisional e incompleto. De ahí la necesidad de estar sometiéndolo a continua revisión. Lo cual significa que el saber sobre la realidad tiene siempre fecha, responde a una situación determinada concreta, y, en consecuencia, que nuestra razón se halla necesariamente situada en el tiempo, y que, por tanto, es histórica". [2]

La razón es histórica, y sus productos, como la bioética, también. Con estas consideraciones cobra pleno sentido preguntarse qué había antes de la bioética en los EEUU, sin los problemas que plantea la física y el *big bang*. Una obviedad es recordar que los EEUU son parte del planeta, y en ese sentido también tienen el reflejo de otros sucesos allende a sus fronteras. Así, los sucesos que se conjugan en el país del norte de América, tienen su devenir.

La primera serie de sucesos tienen que ver con el avance científico y tecnológico, lo que después ha devenido en la llamada tecnociencia. Como es un tema muy amplio, el ejemplo clave tiene que ver con la intervención en el proceso reproductivo. En 1948 el ingeniero químico mexicano Luis Ernesto Miramontes Cárdenas se integra como auxiliar de investigación al Instituto de Química de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), y al comienzo de una colaboración con Laboratorios Syntex® trabaja bajo la dirección de Carl Djerassi, norteamericano, y junto a George Rosenkranz, húngaro. Estos trabajos consiguieron que en 1951 Miramontes sintetizara la norprogesterona, que llevaría a la síntesis

de la noretisterona: nacía la base bioquímica que llevaría a que John Rock y Gregory Pincus, iniciaran las investigaciones en seres humanos para conseguir un anticonceptivo seguro; se iniciaron las pruebas en Puerto Rico y los EEUU, culminando con el lanzamiento en 1960 de la famosa "píldora"[1]. Tras los ensayos clínicos, con más de 16.000 sujetos de investigación, era posible que una mujer pudiese separar dos esferas de la sexualidad que tradicionalmente habían caminando juntas: el placer erótico y la reproducción. Las reacciones fueron tales que el Papa Pablo VI publicó la Encíclica *Humanae vitae*, en la que se condena el uso de anticonceptivos. Si a esto se agrega que en 1970 llega un caso a la Suprema Corte de los EEUU, el cual se falla en 1973, y que reconoce que la mujer puede decidir si continúa un embarazo o no, se aprecia que la reproducción cambia sustancialmente. Ese caso es el sonado *Roe Vs. Wade*.

La segunda serie de eventos tiene que ver con el papel del cristianismo en general, y del catolicismo en particular. Aunque suele recordarse a Nietzsche y la afirmación de que "Dios ha muerto", y en seguida recordar a Dostoyevski y las palabras de Iván, el menor de Los hermanos Karamazov, acerca de que "Si Dios no existe, todo está permitido", pocos recuerdan a Jacques Lacan. En el Seminario 17, este psicoanalista afirma que tras la frase nitzscehana de que "Dios ha muerto", le correspondería como continuación "ya nada está permitido". No parece casual esta afirmación en ese Seminario, dictado en 1969-1970, y después del Concilio Vaticano II, realizado entre 1962-1965. Hacia el final, producto de la Cuarta Sesión, en el otoño de 1965, uno de los documentos que surgen es el *Decreto Optatam Totius, Sobre la formación sacerdotal*. Ahí se lee "Aplíquese un cuidado especial en perfeccionar la teología moral, cuya exposición científica, más nutrida de la doctrina de la Sagrada Escritura, explique la grandeza de la vocación de los fieles en Cristo, y la obligación que tienen de producir su fruto para la vida del mundo en la caridad" [3]. En el Concilio no se ocuparon de problemas morales concretos, pero parece que tenían claro que había que hacer algo más ante los avances en ciencias, que estaban planteando preguntas inéditas en la historia humana. Hubo algunos otros documentos con contenidos importantes para los teólogos morales. [4]

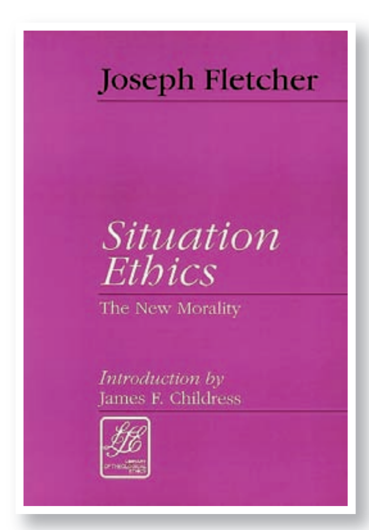
Dentro de la Iglesia Católica surgió un problema con esta consideraciones: ¿qué es anterior, la fe o la ética? Karl Rahner fue un teólogo muy influyente en el Vaticano II, y una de las muchas cosas importante que postuló fue la distinción entre el orden

---

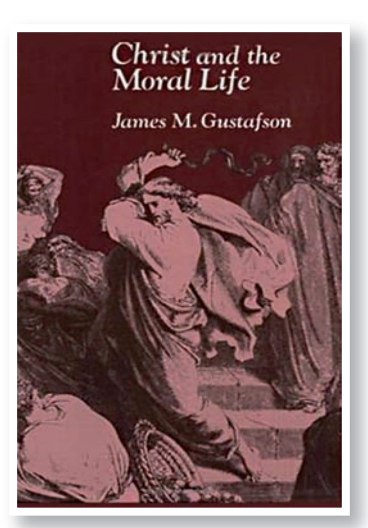
[1] El papel de Miramontes, como de otras aportaciones de científicos de países no desarrollados, suele quedar eclipsado. Sus investigaciones sobre la síntesis pueden revisarse en Miramontes L, Rosenkranz G, Djerassi C. Steroids. 22. The synthesis of 19-nor-progesterone. Journal of the American Chemical Society 1951;73(7):3540-3541 y en Djerassi C, Miramontes L, Rosenkranz G, Sondheimer F. Steroids. 54. Synthesis of 19-nor-17-alpha-ethynyltestosterone and 19-nor-17-alpha-methyltestosterone. Journal of the American Chemical Society 1954;76(16): 4092-4094. Algunos datos relevantes sobre la investigación y desarrollo de la píldora pueden verse en Garcia CR, Pincus G, Rock J. Effects of certain 19-nor steroids on the normal human menstrual cycle. Science 1956;124(3227):891-893 y en Pincus G, Garcia CR, Rock J, Paniagua M, Pendleton A, Laraque F, Nicolas R, Borno R, Pean V. Effectiveness of an oral contraceptive; effects of a progestin-estrogen combination upon fertility, menstrual phenomena, and health. Science 1959;130(3367):81-83.

"trascendental", o de la causa primera, y un orden "categorial", o de las causas segundas. El primer orden tiene que ver con la religión, mientras que el segundo se relaciona con la razón humana como competente y autónoma, razón moral incluida. Esto desarrolla dos visiones: una "ética de la fe", representada por Bernhard Stoeckle y teniendo como máximo exponente a Karol Wojtyla, y una "ética de la autonomía", abanderada por Joseph Fuchs.

Todo esto tuvo una repercusión en sacerdotes comprometidos con la apertura de la religiosidad al mundo contemporáneo, como fue el caso de Warren T. Reich (quien realizó su doctorado en teología con Fuchs), Albert Jonsen, James F. Drane, etc. Además, repercutió en seglares profundamente comprometidos, como fueron Daniel Callahan, Edmund Pellegrino, etc.



Si la exposición hasta ahora parece que está dirigida a personajes católicos, lo cierto es que teólogos cristianos no católicos también estaban movidos por el ambiente cultural y reflexivo posterior a la II Guerra Mundial. Por ejemplo, Paul Ramsey publica en 1950 *Basic Christian ethics*; otro personaje destacado es Joseph Fletcher, quien publicó en 1966 *Situation ethics: The new morality*, y además, ya se había interesado particularmente por la medicina en su libro de 1954 *Morals and medicine*. Por su parte, James M. Gustafson publicó en 1968 *Christ and the moral life*. La teología cristiana en general, estaba preocupada por los problemas morales, dado que hasta estas fechas lo que había ocurrido es que la religión se ocupó de las situaciones morales concretas, en cuanto al fomento de las buenas y la no promoción de las malas, pero no se habían ocupado de problemas de la fundamentación.

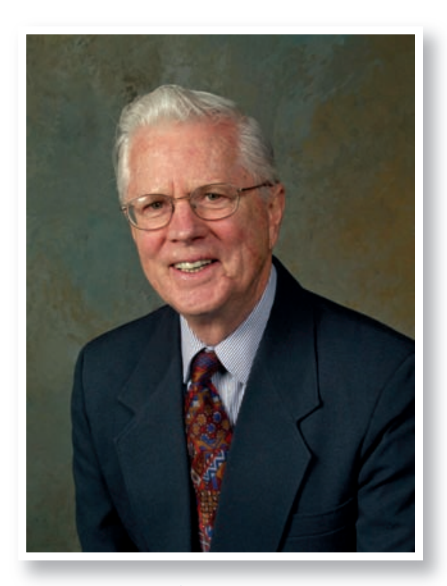


Una tercera serie de acontecimientos se relacionan con el darse cuenta de que el problema de la fundamentación de la ética, lo habían tratado esencialmente los filósofos, quienes no se habían encargado en general de problemas morales concretos. En este sentido se está entendiendo, de forma sintética y sencilla, que la moralidad trata sobre las costumbres consideradas como buenas o malas, en tanto que la ética sería una filosofía moral, un análisis de esas costumbres. Así las cosas, los filósofos también voltearon su mirada, con su gran saber y tradición, hacia problemas morales concretos que planteaba la realidad en aquel momento.

Los inicios de la bioética en Estados Unidos.

¿Qué hubo antes de los inicios de la bioética? Un ambiente cultural en el cual aparecen problemas inéditos en la medicina, una reflexión de los teólogos sobre problemas de fundamentación ética, y un viraje en la mirada de los filósofos hacia problemas morales concretos. Nada de esto había sucedido antes.

El neologismo[2] y el inicio académico de la bioética



James Drane, *profesor en Edinboro y uno de los fundadores de la bioética*

En 1968 Daniel Callahan solicitó una beca a la Fundación Ford para estudiar a fondo el problema del aborto; junto a él, James Drane estudió el control de la natalidad (lo que le costó el sacerdocio). Tras un viaje donde estudian los temas desde una perspectiva intercultural, Callahan funda (junto al psiquiatra Willard Gaylin) el *Institute of Society, Ethics and the Life Sciences* en marzo de 1969, ahora conocido como *The Hastings Center*; Drane se incorpora a la Universidad de Edinboro.

A inicios de la década de los años 70 del Siglo XX, el bioquímico Van Ressnelaer Potter publica un artículo con el término "bioética" y al año siguiente un libro. En estos textos aparece lo que ahora puede denominarse como una de las ramas del origen de la bioética: la medioambiental[3]. Sin embargo, mientras Potter publicaba su artículo, y con la efervescencia de las transiciones citadas, en ese mismo 1970 se fundaba una institución que llevaba el neologismo en su nombre: el *Joseph and Rose*

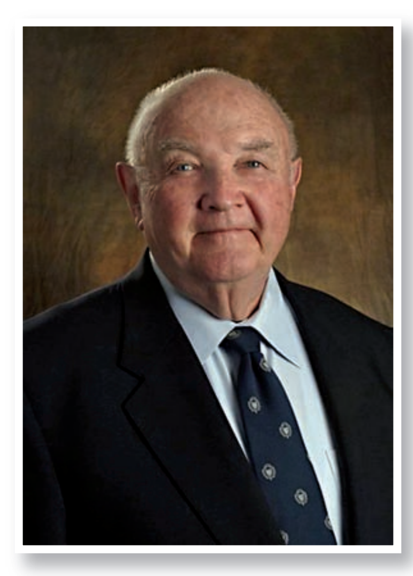
---

2 El origen del término está analizado por los precursores de la bioética en los EEUU. Véanse: Reich WT. How bioethics got its name. Hastings Center Report 1993;23(6 Suppl):S6-S7. Reich WT. The word "bioethics": its birth and the legacies of those who shaped it. Kennedy Institute of Ethics Journal 1994;4(4):319-335. Reich WT. The word "bioethics": the struggle over its earliest meanings. Kennedy Institute of Ethics Journal 1995;5(1):19-34.

3 Van Ressnelaer Potter, cuyo artículo (*Potter VR. Bioethics, the science of survival. Perspectives in Biology and Medicine 1970;14:127-153*) y libro (*Potter VR. Bioethics: Bridge to the future. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall; 1971*) marcan toda una tendencia en bioética. Por mucho tiempo se le consideró el "padre de la bioética". Sin embargo, tras el trabajo de Hans Martin Sass (*Sass HM. Fritz Jahr's 1927 concept of bioethics. Kennedy Institute of Ethics Journal 2007;17(4):279-295*) donde descubre que el término ya había aparecido previamente bajo la pluma de un teólogo protestante alemán (*Jahr F. Bio-Ethik. Eine Umschau über die ethichen Beziehung des Menschen zu Tier und Pflanze. Kosmos. Handweiser für Naturfreunde 1927;24(2):2-4*), hay que hacer nuevas consideraciones respecto de la nueva sensibilidad moral para con el medio ambiente. No se profundiza aquí dado que en el capítulo anterior se trata a Jahr.

Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics en la universidad jesuítica de Georgetown. Todo indica que en el título participaron el ginecobstetra y fisiólogo fetal de origen holandés, André Hellegers, y el político Sargent Shriver, esposo de Eunice Kennedy (hermana de John F. Kennedy). Además, Paul Ramsey fue un fundador del Instituto. Tras la fundación del centro se instauró un programa académico para formación en bioética, donde participaron investigadores del *Hastings Center*, figuras tales como Edmund Pellegrino, Tom Beauchamp, James Childress, LeRoy Walters, etc.

Otro pionero fue Albert Jonsen, quien enseñó bioética en la Facultad de Medicina de California. Robert Veatch comenzó trabajando con Callahan, después se adhirió al cuerpo educativo de Georgetown. Warren Reich se unió al grupo y condujo el trabajo colectivo que culminó en la ahora famosa *Encyclopedia of bioethics*. Las mujeres llegaron un poco después a la bioética, entre ellas Ruth Macklin, Lisa Cahill y Karen Lebacqz.



***Albert Jonsen**, uno de los teóricos que han aplicado el casuísmo a la ética clínica*

Este movimiento, la "bioética", no hacía sino crecer exponencialmente. La formación de dos instituciones donde teólogos y seglares analizaban problemas morales era una situación novedosa que entusiasmaba a muchos. Ante ese escenario, Callahan escribe un artículo sobre ello [5]. En él cuenta tres anécdotas; en la tercera, narra que después de una larga intervención con médicos, había conseguido que se dieran cuenta que la formación médica no les cualificaba de inmediato en la toma de buenas decisiones éticas. Un día los clínicos necesitaban tomar una decisión que Callahan describe como "rápida y de blanco y negro" (entendiéndose esto como dos cursos posibles de resolución, contrapuestos e irreconciliables). Le preguntan a Callahan qué hacer... y dice que no se encuentra cualificado para decir algo en ese momento. Entonces, ¿Quién sí lo estaba? Callahan considera que en ese momento, 1973, la bioética aún no era una "disciplina completa". No lo era porque el correlato entre fundamentación y metodología no se encontraba desarrollado, pero pronto aparecería la primera y clásica oferta en este sentido.

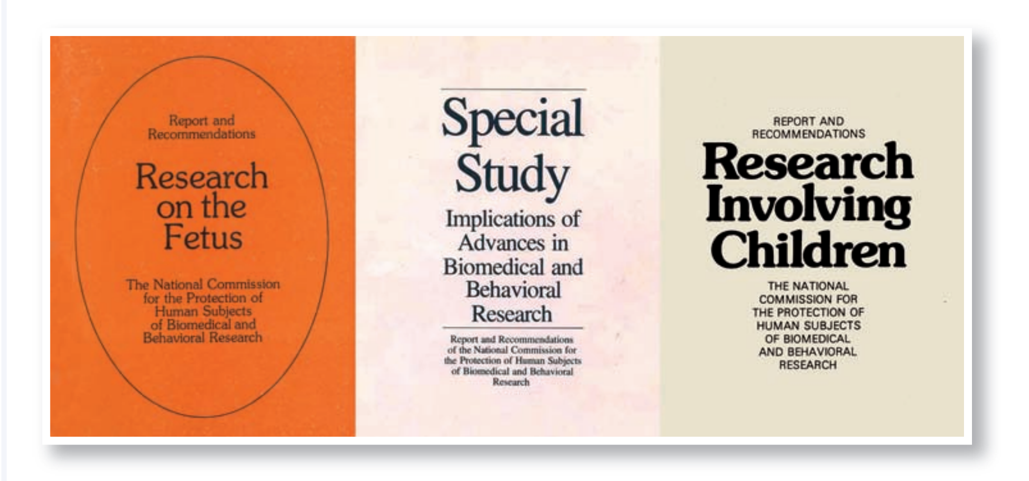
El escándalo social y el inicio político de la bioética

El 26 de julio de 1972 Jean Heller publica en *The New York Times* un artículo titulado *Syphilis victims in U.S. study went untreated for 40 years*. Además, la nota inicia denunciando que ha sido el Servicio de Salud Pública de los EEUU quien ha financiado la investigación. Como telón de fondo hay que recordar el tenso clima político del

momento: hacia el interior, entre 1972 y 1974 se lleva a cabo la investigación del famoso caso Watergate; hacia el exterior se vivían los últimos meses de la guerra de Vietnam, que terminó en 1975. Tras la nota periodística, el 16 de noviembre se escribe el Memorándum con el cual se da por terminado el Estudio Tuskegee, y es recibido el 24 del mismo mes. En 1973 se publica el informe final del Estudio, aunque todavía aparecen publicaciones derivadas de él en 1974.

En el Senado del 93er Congreso de los EEUU destacó la figura de Edward Kennedy (hermano de John F. Kennedy), quien defendió que la política pública no debería emanar exclusivamente de la profesión médica, sino de especialistas en ética, teólogos, abogados, etc. Nixon tuvo tiempo de firmar el 12 de julio de 1974 la *National Research Act*; anunció su dimisión tras el escándalo el 8 de agosto. El Acta instaba a que se estableciera una Comisión Nacional. El texto corresponde a la cita con la que se inicia este capítulo.

La *National Commission* trabajó entre 1974 y 1978, generando los siguientes informes, ahora emblemáticos para el desarrollo de la bioética: Research on the Fetus (1975), Research Involving Prisoners (1976), Research Involving Children (1977), Psychosurgery Report and Recommendations (1977), Disclosure of Research Information Under the Freedom of Information Act (1977), Research Involving Those Institutionalized as Mentally Infirm (1978), Ethical Guidelines for the Delivery of Health Services by DHEW (1978), Appendix to Ethical Guidelines for the Delivery of Health Services by DHEW (1978), Institutional Review Boards (1978), Special Study Implications of Advances in Biomedical and Behavioral Research (1978) y The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1979).



Los informes responden a lo solicitado en la *National Research Act*. No se trató de temas al azar, sino de temas revisados por expertos, por un mandato. Los escándalos políticos siguen en ascenso. Los escándalos en investigación, desgraciadamente, no se han terminado. Algo destacable es que bajo todas las condiciones

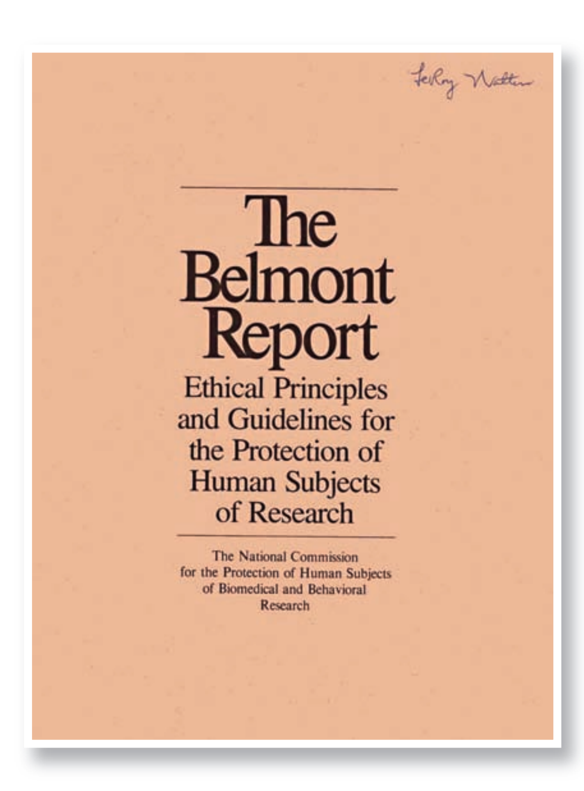


***Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues**. Sesión reciente.*

que se reúnen en el escenario de los EEUU de los años 70 aparecen documentos legales que exigen que la ética se tome en cuenta; no parece ser la mejor vía, pero sentó precedente. Esto explica en parte el por qué en el momento actual la UNESCO promueve activamente la creación de organismos nacionales en materia de bioética.

Otro punto relevante es que en el informe Belmont, el último que genera la *National Commission*, propone (en respuesta a una exigencia del Acta) lo que serían principios para realizar investigación biomédica: el respeto por las personas, la beneficencia, y la justicia. Para respetarlos el documento recomienda el consentimiento informado, la valoración de riesgos y beneficios, y la selección de los sujetos.

Muchos vieron en esos principios una forma de fundamentar la bioética, aquello que Callahan consideraba que faltaba para que la bioética fuese una disciplina. El ideal de Potter no se refleja en estos principios, pero no cabe duda que esto sienta las bases del llamado *principlism* en bioética. De hecho, el intento de fundamentación de la bioética en los principios pasa, como ahora es bien sabido, del Informe Belmont al libro de Beauchamp y Childress; el primero, un filósofo utilitarista que formó parte de la *National Commission*, el segundo, un teólogo deontologista. De aquí se convierte en la doctrina hegemónica en bioética por tres lustros, cuando menos. La fecha



en que esto sucede puede establecerse en 1990 por varias razones; tal vez una de las centrales es la aparición de la primera crítica sistemática fundamentada contra los principios [6]. Si esto no fuera suficiente, el tiro de gracia lo dieron dos obras colectivas publicadas en 1994. Una de ellas fue *A matter of principles? Ferment in U.S. bioethics*, editada por Edwin R. DuBose, Ron Hamel y Laurence J. O'Connell. La otra fue *Principles of health care ethics*, editada por Raanan Gillon. En la primera la cuestión está planteada desde el título, ¿es posible resolver todos los problemas que está planteando la ética con cuatro principios? En la segunda se proponen principios en diferentes áreas de atención a la salud. Finalmente, es el momento en el cual la bioética llega por diferentes vías y de diferentes formas a otros lugares, en donde se va dando cuenta todo el mundo que los cuatro principios no son ya suficientes, y tal vez ni siquiera adecuados.

Epílogo

En periodismo se habla de las "seis W" o "cinco W (y una H)". Éstas fueron resaltadas por Rudyard Kipling, el Premio Nobel de Literatura más joven de la historia hasta el momento, en su obra de 1902 *Just so stories*, en un poema con el que da fin a la historia de *The elephant's child*. El poema inicia de la siguiente forma:

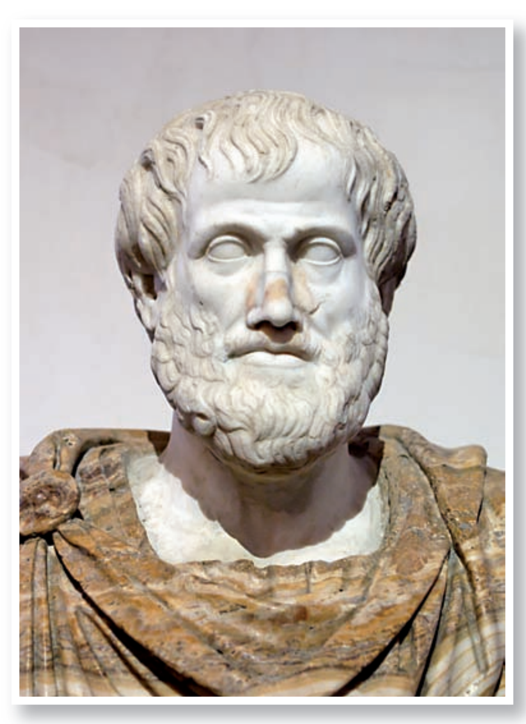
I keep six honest serving-men
(They taught me all I knew);
Their names are What and Why and When
And How and Where and Who.
I send them over land and sea,
I send them east and west;
But after they have worked for me,
I give them all a rest.

Si una nota es completa, debe responder al *Qué, Por Qué, Cuándo, Cómo, Dónde* y *Quién*. Estas líneas son un apretado resumen que intenta dar cuenta de ello. En un espacio breve se puede dar cuenta del *Qué, Cuándo, Dónde* y *Quién*; resulta algo más complicado resumir el *Por Qué* y el *Cómo*.

Para la pregunta del *Quién* se puede profundizar en un número de la revista *Theoretical Medicine and Bioethics*. James Drane [7], uno de los protagonistas de esta historia, organizó un congreso donde reunió a los *Founders of bioethics*, intentando contar en primera persona experiencias que, por el inexorable paso del tiempo, llegará un momento en que ya no puedan decirse más.

Para las preguntas del *Por Qué* y el *Cómo* existen estudios monográficos realmente interesantes publicados por David Rothman [8], Tina Stevens [9], Albert Jonsen [10], Renée Fox y Judith Swazey [11], John Evans [12], Sarah Ferber [13], y la más reciente compilación de Garret, Jotterand y Ralston [14] Hasta la fecha sigue resultando atractivo el primer título de estas publicaciones: "extraños en la cabecera". A la actividad clínica, ya sea práctica o de investigación, llegaron unos extraños a la profesión médica. Lejos de debilitarla, el intento ha sido de enriquecerla.

Aristóteles decía ya en la *Ética a Nicómaco* que cuando se tiene un problema se consulta a los amigos. Los comités de bioética (asistenciales o de investigación) son los amigos de los clínicos y de los investigadores. En el seno de las deliberaciones de los comités no hay que olvidar que en toda práctica clínica el eje que la sustenta es el paciente, y en toda investigación clínica el eje de vertebración es el sujeto de investigación. Cuando esto se reconozca y se cumpla a nivel individual y colectivo se habrá dado el gran paso en ética, que también está ya en Aristóteles: no buscar lo bueno, ni siquiera lo mejor, sino llegar a lo óptimo. Esto no puede conseguirse si no hay un conocimiento y una comprensión del pasado para poder proyectar de mejor forma el futuro.



Aristóteles (384 a. C.-322 a. C.)
Busto de Aristóteles en Roma, Palazzo Altemps.

Aportaciones y cuestiones del capítulo

Aportaciones	Cuestiones
El neologismo bioética, inicia todo un movimiento en los EEUU en el primer lustro de la década de 1970.	Si de verdad el gran reto de la ética del momento actual lo constituyen los desafíos que ponen en peligro la vida, ¿qué hacer para dar mayor impulso/difusión a la bioética? ¿Es suficiente limitarse a los principios?
La *National Research Act* sienta las bases de los comités de revisión ética, así como la necesidad de entidades nacionales regulatorias.	Adela Cortina plantea que en democracias liberales (como la norteamericana y, en general, todas las occidentales) es necesario articular una sociedad plural, una ciudadanía compleja, y un Estado laico. ¿Cómo conseguir esto dentro de cada sociedad?
La *National Commission* se constituye como la primera comisión nacional de bioética.	El nivel de la microbioética, por mucho, ha sido el más trabajado (el nivel de la actividad clínica). ¿Qué hacer para que la bioética se considere en la mesobioética, es decir, en las decisiones institucionales y estructurales? ¿Cómo incluir la deliberación bioética, por ejemplo, en la generación de políticas públicas?

Los inicios de la bioética en Estados Unidos.

Aportaciones	Cuestiones
El *Belmont report* sienta las bases de un primer intento de fundamentación de la ética de la investigación, que llevó a un intento de extensión a toda la bioética.	El nivel de la macrobioética más trabajado probablemente ha sido el de la ecoética. ¿Cómo incluir en el mundo actual cuestiones de justicia global? ¿Cómo entender la "justicia" más allá de los principios?
El diálogo interdisciplinar, laico y plural, son fundamentales para avanzar en bioética. Los fundamentalismos no caben.	¿Es necesario que para que existan comisiones nacionales y comités se haga por la vía de la exigencia legal?

Bibliografía

[1] U.S. An act...to establish a program of National Research Service Awards...and to provide for the protection of human subjects involved in biomedical and behavioral research.... Approved 12 Jul 1974. US Statut Large 1974;88 342-354:2-354.

[2] Gracia D. "Prólogo". En: Sánchez González MA. *Historia de la medicina y humanidades médicas*. Madrid, Elsevier; 2012. p. xi-xiii.

[3] Concilio Vaticano II. Decreto *Optatam Totius*, Sobre la formación sacerdotal. 1965. [acceso 10 Sep 2015]. Disponible en: http://www.vatican.va/archive/ hist_councils/ii_vatican_council/documents/vat-ii_decree_19651028_optatam-totius_sp.html .

[4] Concilio Vaticano II. Constitución pastoral *Gaudium et spes*, Sobre la Iglesia en el mundo actual. 1965. [acceso 10 Sep 2015] Disponible en: http://www.vatican.va /archive/hist_councils/ii_vatican_council/documents/vat-ii_const_ 19651207_gaudium-et-spes_sp.html

[5] Callahan D. *Bioethics as a discipline*. Studies-Hastings Center. 1973;1(1):66-73.

[6] Clouser KD, Gert B. "A critique of principlism". *Journal of Medicine and Philosophy* 1990;15(2):219-236.

[7] Drane JF. "Founders of bioethics: concepts in tension, dialogue, and development". *Theoretical Medicine and Bioethics* 2012;33(1):1-9.

[8] Rothman D. *Strangers at the bedside: A history of how law and bioethics transformed medical decision making*. New York, Basic Books.1991.

[9] Stevens MLT. *Bioethics in America*. Baltimore, Johns Hopkins University Press. 2000.

[10] Jonsen A. *The Birth of Bioethics.* New York, Oxford University Press. 1998.

[11] Fox RC, Swazey JP. *Observing Bioethics*. New York, Oxford University Press. 2009.

[12] Evans J. *The history and future of bioethics: A sociological view*. New York, Oxford University Press. 2012.

[13] Ferber S. *Bioethics in historical perspective*. New York, Palgrave Macmillan. 2013.

[14] Garret JR, Jotterand F, Ralston DC (Eds). *The development of bioethics in the United States*. New York, Springer. 2013.

Origen de los comités de ética. Karen Ann Quinlan.

Tayra Velasco

El caso de Karen Ann Quinlan (1954-1985, Nueva Jersey, Estados Unidos) marcó el punto de partida en el reconocimiento y creación de los Comités de Ética hospitalarios, actualmente denominados Comités de Ética Asistencial. El 15 de abril de 1975, Karen A. Quinlan una joven estadounidense de 21 años, quedó sumida en una situación de coma irreversible, tras la ingestión en una fiesta, de barbitúricos y alcohol. Quinlan había seguido una dieta estricta las 48 horas previas a la fiesta, sin ingerir nada salvo unas rebanadas de pan, para poder ponerse un vestido. En la fiesta, tras consumir diazepam y varias ginebras, fue encontrada por los asistentes, inconsciente y en parada respiratoria (sufrió una apnea de 30 minutos). A pesar de que la llevaran al hospital y la conectaran a ventilación mecánica, el daño cerebral que había sufrido era irreversible, quedando en coma vegetativo. El diagnóstico médico indicaba que posiblemente había broncoaspirado su propio vómito, al haberse quedado inconsciente en combinación del alcohol y los barbitúricos.

Tras 3 meses en los que Karen permaneciera conectada al respirador, y los médicos le comunicaran a la familia que no tenía ninguna esperanza razonable de recuperación, sus padres solicitaron la desconexión de la ventilación mecánica. Sin embargo, los médicos se negaron, alegando un "problema moral" para ejecutar la orden de la familia, argumentando que tal acto equivaldría a un homicidio. En noviembre de ese mismo año, la familia acudió a los tribunales para conseguir la orden de desconexión. No obstante, un juez del Tribunal Superior del condado negó el permiso legal para realizarlo.

Finalmente, no fue hasta el 31 de marzo de 1976, cuando el Tribunal Supremo del Estado de Nueva Jersey declaraba que el respirador de Quinlan podía ser retirado "porque ningún interés superior del Estado puede obligar a los pacientes a soportar lo insoportable", siendo retirada la ventilación mecánica el 14 de mayo de ese año. Sin embargo tras ser desconectada, Karen vivió 9 años en estado vegetativo (en posición fetal, alimentada por sonda nasogástrica y con úlceras debidas a la inmovilización) hasta que muriera en 1985 por una neumonía.

Índice del capítulo

Origen de los comités de ética

En 1962 se abría en Washington el primer centro de diálisis externa: el Seattle Artificial Kidney Center. A través del sistema desarrollado por el Dr. Belding Scribner, permitiendo la hemodiálisis de larga duración, la insuficiencia renal crónica dejaba de ser una enfermedad mortal. Sin embargo, las tres camas con las que contaba el centro solo podían dar tratamiento a un número muy limitado de pacientes, había más pacientes que máquinas, siendo necesaria la creación de un comité para seleccionar a los pacientes que recibirían el tratamiento. El comité estaba formado por personas anónimas (médicos, personal del hospital…), conocido como Life and Death Committee (el comité de la vida y de la muerte), puesto que su función era seleccionar a los pacientes que recibirían el tratamiento, falleciendo los candidatos excluidos. Este comité estuvo sometido a duras presiones y críticas, y su labor ha sido reconocida como pionera en las deliberaciones bioéticas, y sobre todo para el posterior desarrollo de los CEAS.

En 1963, en el hospital judío de enfermedades crónicas de Brooklyn, se inyectaron células vivas cancerosas a pacientes ancianos, para conocer si estas células sobrevivirían en pacientes sin cáncer. Los investigadores no habían obtenido el consentimiento previo de los pacientes.

En 1967 en la escuela pública de Willowbrook, en Nueva York, se inyectó hepatitis a niños que tenían retraso mental para estudiar la historia natural de la enfermedad. A pesar de haber obtenido el consentimiento de los padres, se demostró posteriormente, que se había obtenido bajo coacción, con la promesa de admitir a estos niños en la escuela.

En 1967 Christian Barnard realizó el primer trasplante de corazón en un ser humano. En 1968 se publicaron los criterios del Comité *ad hoc* de la Facultad de Medicina de Harvard para establecer la muerte cerebral, y así aplicarse en la declaración de defunción de pacientes que eran mantenidos con respiración mecánica, para poder utilizar sus órganos para trasplantes.

Entre 1932 y 1972 en Alabama, el servicio Público de Salud de Estados Unidos realizó una investigación (estudio Tuskegee) con hombres afroamericanos pobres e incultos que padecían sífilis para conocer la evolución de la enfermedad sin tratamiento, a pesar de haber sido descubierta en 1940 la penicilina para su curación.

En 1974, debido a las investigaciones que se había realizado con seres humanos de forma éticamente cuestionable (especialmente el experimento de Tuskegge), se creó por decreto público la Comisión Nacional para la Protección de Pacientes, publicando en 1979 el Informe Belmont. El objetivo de dicho informe era establecer los principios éticos y directrices para proteger a los pacientes que son objetos de investigación. La comisión nacional recomendó la creación de un consejo de revisión institucional, Institutional Review Board (IRB) en todas las instituciones que recibieran fondos de gobierno federal destinados a investigación. Los IRB, debían revisar las propuestas de investigación biomédica y de comportamiento, para garantizar el cumplimiento de unas normas éticas, asegurando la protección de los derechos de los sujetos a estudio. Supuso el inicio de los Comités Éticos de Investigación Clínica (CEIC).

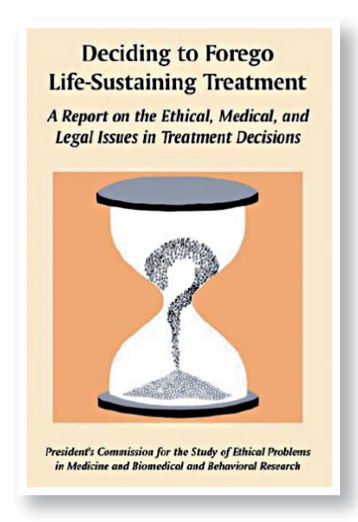
A raíz del caso de Karen Quinlan, y en concreto tras la sentencia de la Corte Suprema de Nueva Jersey en que señalaba: "ningún caso como este debería llegar a los tribunales y deberían formarse grupos de expertos en todos los hospitales que den consejo en situaciones como esta"; A principios de los años 80 el congreso de los Estados Unidos aprobó la creación de los comités de ética hospitalarios (CEAS). "Las decisiones éticas más delicadas y difíciles sobre la vida y la muerte se deben tomar no por los jueces sino por los médicos, los pacientes y las familias dentro del ámbito de la clínica. El tribunal no es el foro adecuado para los muchos problemas éticos que surgen hoy en día de la clínica. Algunos jueces pidieron la formación de Comités de ética no para hacer de ellos una especie de falsos jueces, sino para que sirvieran de foro intermedio en el que todos los datos adecuados de un caso pudieran analizarse desde tantas perspectivas como personas haya directamente afectadas".



Karen Ann Quinlan (1954-1985)

En 1982, con el caso Baby Doe, toma un mayor auge la importancia de los CEAS. En Indiana, nace un bebé con síndrome de Down que presenta atresia esofágica y la decisión o no de su intervención quirúrgica. Algunos médicos recomendaban su intervención, frente a otros que se negaban por la mala calidad de vida que tendría el niño. Los padres finalmente deciden no operar, con la consecuente muerte del bebé. Los magistrados de Indiana declararon el derecho de los progenitores a decidir el rechazo a un tratamiento para su hijo, siempre que fuera recomendado por un médico.

Origen de los comités de ética. Karen Ann Quinlan.



En 1983, se forma la *President`s Commission*, para el estudio de problemas éticos en medicina y para la investigación Biomédica y del comportamiento, emitiendo un informe *"Deciding to forego life-sustaining treatment"* sobre la decisión a la renuncia al tratamiento de mantenimiento con vida. Los propios hospitales deben disponer de medios para adoptar una decisión eficiente en caso de pacientes incapacitados, recomendando la creación de CEAS.

En ese mismo año en Nueva York, surge el caso Baby Jane Doe, en el que los padres renunciaron a la cirugía para su hija con espina bífida e hidrocefalia. El *Department of Health and Human Services* (DHHS) de EEUU y la Academia Americana de Pediatría, recomendaron la creación de CEAS en los hospitales, especialmente si disponían de unidades de cuidados intensivos neonatales. Dichas recomendaciones se añadieron al dictamen de la *President`s Commission*.

Los comités de ética por tanto, surgen de una necesidad derivada de los grandes cambios sufridos en la relación clínica, en los que los conflictos éticos que surgen requieren respuestas acordes con los problemas, siendo las normativas o leyes insuficientes para resolverlas. Los comités de ética son mecanismos que desde la independencia e interdisciplinariedad, permiten pasar de la teoría a la práctica en los diferentes contextos de la bioética.

Tipos de comités de ética

El objetivo principal de los Comités de Ética es proteger los derechos de las personas, intentando buscar soluciones éticas a los conflictos derivados de los cambios producidos en la relación clínica y los avances de la medicina.

Desde la creación de los primeros Comités, su desarrollo y expansión ha supuesto que se hayan hecho cargo de los problemas relacionados tanto con las actividades asistenciales, como investigadoras: conflictos relacionados con la muerte, la reproducción asistida, situaciones de incapacidad, investigación con seres humanos, y todo lo relativo a los conflictos derivados de la relación clínica (información, toma de decisiones, rechazo al tratamiento…).

En función de ello, se pueden distinguir diferentes tipos de Comités: Comités de Ética Asistencial (CEAS), Comités Éticos de Investigación Clínica (CEIC) y Comités Nacionales de Bioética (CNB). Además existen Centros o Institutos de Bioética y distintos grupos de estudio en Universidades y organismos supranacionales, cuyas funciones y trabajo son publicados en las distintas entidades.

Comités de ética para la asistencia sanitaria (CEAS)

Los CEAS son comisiones de carácter consultivo, formadas por un grupo multidisciplinar al servicio tanto de usuarios como de profesionales de una institución concreta, cuya función principal es analizar y asesorar sobre los conflictos éticos derivados de la asistencia sanitaria y mejorar la calidad de la asistencia.

La primera regulación en el ámbito nacional de los CEAS, se encuentra en la Circular del INSALUD de 30 de marzo de 1995 de la Dirección General del Instituto Nacional de Salud de acreditación de Comités Asistenciales de Ética. A nivel autonómico, las pioneras fueron Cataluña y el País Vasco. Posteriormente, otras Comunidades (Galicia, Navarra, Castilla y León, Madrid, Murcia, Valencia, Asturias, Canarias) han ido regulando los Comités con normativas de distinto rango y diferentes denominaciones.



Avances en el campo de la medicina y la tecnología: importancia de los CEAS.

Inicialmente, el origen de los CEAS en el campo sanitario era de carácter voluntario, sin embargo, tras el análisis de la normativa autonómica, en algunos casos su creación es obligatoria, como el Decreto 94/2007 de Canarias, que señala que la existencia de un CEAS es obligatoria si se trata de un centro de más de 500 camas.

La composición de los CEAS es como mínimo de nueve miembros. Es importante que los miembros sean voluntarios y muestren un interés por la Bioética. También se recomienda que la actividad de sus miembros sea diversa (médicos, enfermeras…) y que al menos uno de ellos tenga como principal actividad la investigación. En España uno de los miembros ha de ser farmacólogo clínico y otro licenciado en derecho. También se incluye como miembros a usuarios. Uno de los puntos clave que se cuestionan actualmente, es sobre la eficacia de los comités desde el punto de vista del perfil de las personas que los componen, y cuáles deben ser las aptitudes para poder formar parte de ellos.

Las funciones de los CEAS abarcan principalmente:

a. **Asesorar en la toma de decisiones:** Es una de las principales funciones cuyo objetivo es asesorar a sanitarios, administraciones y ciudadanos en la toma de

decisiones éticamente conflictivas. Su función es analizar y proponer alternativas o soluciones a los conflictos éticos presentados ante el Comité. Su principal objetivo será velar por la protección de los derechos de los pacientes. A la hora de resolver un caso, se deberán de adoptar las herramientas idóneas para su correcta resolución dentro del campo de la bioética y los distintos métodos de deliberación. Es muy importante que las resoluciones se realicen por escrito, teniendo siempre en cuenta que sus decisiones NO son vinculantes, es decir, que no son de obligado cumplimiento (carácter consultivo). También es importante señalar que no es función de los CEAS sancionar o juzgar la práctica clínica de otros profesionales, o la conducta de los usuarios.

b. **Directrices de actuación (recomendaciones):** Otra de las funciones de los CEAS es la elaboración de recomendaciones o guías institucionales para facilitar la toma de decisiones del personal sanitario sobre aspectos problemáticos de la asistencia, consensuadas con el personal y acordes con el código ético de la institución. Por ejemplo, elaborar recomendaciones sobre sedación paliativa, limitación de tratamientos de soporte vital, restricción física de movimientos, instrucciones previas…

c. **Formación en bioética:** Colaborar y promover la formación en bioética es otra de las funciones de los CEAS, no sólo de los miembros del Comité, sino de todo el personal que trabaja en la institución, tanto el personal directamente relacionado con la asistencia de pacientes como el administrativo. Temas claves en la formación serán, la confidencialidad, el secreto profesional, los distintos conflictos éticos que se derivan de la relación clínica, la función de los CEAS.

No será función de los CEAS, tener carácter jurídico ni realizar competencias del los CEIC.

Los CEAS sirven por tanto, como foro para la reflexión ética en los distintos conflictos que pueden surgir derivados de los grandes avances científico-técnicos especialmente en el campo de la medicina y cómo pueden repercutir en los derechos fundamentales de las personas, especialmente en el ámbito asistencial, donde deben servir de garantía y protección de los mismos. Por ello, suponen un punto de encuentro entre los distintos actores que participan en la relación clínica.

Comités éticos de investigación clínica (CEIC)

Los CEIC son comisiones de carácter decisivo y ejecutivo, formadas por un grupo multidisciplinar al servicio de los investigadores de una institución concreta, cuya función principal es analizar y evaluar los aspectos éticos, técnicos y legales de la experimentación en seres humanos.

La primera ley en la cual quedan reflejados dichos comités es la Ley 25/1990 del Medicamento, como los“Comités nombrados para revisar y evaluar el diseño de un ensayo clínico y su desarrollo, asegurando que son ética y metodológicamente aceptables y que se realizan de acuerdo a las llamadas Normas de Buena Práctica Clínica.” Lo que se pretende garantizar con la creación de dichos Comités es que en

cada centro en que se investigue, se adecúen a las normas éticas, jurídicas y aspectos metodológicos que impliquen intervenciones en seres humanos, para evitar situaciones como las sufridas durante la segunda Guerra Mundial con la experimentación Nazi, o en EEUU con el experimento de Tuskegee, entre otros.



Ética de la investigación con seres humanos: importancia de los CEIC.

Con el Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, se establecen los requisitos para la realización de ensayos clínicos con medicamentos. Posteriormente, con la Ley 29/2006, de garantías y uso racional de medicamentos y productos sanitarios, se añade que no podrá realizarse ningún ensayo clínico sin el informe previo favorable de un CEIC, siendo independiente tanto de los promotores como de los investigadores y autoridades sanitarias, y asegurando el respeto a los postulados éticos.

La composición del CEIC será como mínimo de nueve miembros con el fin de asegurar la independencia de sus decisiones. Se valorará la competencia y experiencia en relación con los aspectos metodológicos, éticos y legales de la investigación, la farmacología y la práctica clínica asistencial. Entre los miembros que conforman el equipo interdisciplinar habrá médicos (incluyendo un farmacólogo clínico), farmacéuticos de atención primaria y hospitalaria, personal de enfermería y personas ajenas a las profesiones sanitarias de las que al menos uno será licenciado en Derecho especialista en la materia. Al menos un miembro deberá ser independiente de los centros en los que se lleven a cabo proyectos de investigación que requieran la evaluación ética por parte del comité. La pertenencia a un Comité Ético de Investigación Clínica será incompatible con cualquier clase de intereses derivados de la fabricación y venta de medicamentos y productos sanitarios.

La principal función de los CEIC es salvaguardar los derechos y el bienestar de los seres humanos que son sujetos de investigación, haciendo respetar los principios éticos establecidos (Declaración de Helsinki, Informe Belmont).

Respeto al principio de no maleficencia:

— Debe asegurarse la protección, seguridad y bienestar del participante. No podrá iniciarse ningún ensayo clínico en tanto no se disponga de suficientes datos científicos y, en particular, ensayos farmacológicos y toxicológicos en animales, que garanticen que los riesgos que implica en la persona en que se realiza son admisibles.

— Con el fin de evitar investigaciones obsoletas o repetitivas, sólo se podrán iniciar ensayos clínicos para demostrar la eficacia y seguridad de las modificaciones terapéuticas propuestas, siempre que sobre las mismas existan dudas razonables.

Respeto al principio de justicia:

— Evaluar el procedimiento para la selección de los sujetos, evitando que determinadas clases sociales, no sean seleccionadas por su fácil disposición, situación comprometida, estado de dependencia o manipulación. Además, la población incluida debe formar parte de aquella que resulte beneficiada por la aplicación de la investigación. Por último, se intentará conseguir el máximo beneficio para las personas menos favorecidas.
— El CEIC ponderará los aspectos metodológicos, éticos y legales del protocolo propuesto, así como el balance de riesgos y beneficios anticipados y la posible compensación por los posibles daños.

Respeto al principio de beneficencia:

— Evaluar el diseño científico del estudio considerando: que la pregunta sea científicamente válida, que el número de sujetos seleccionados sea adecuado, y que el estudio sea relevante.
— Comprobar que la relación beneficio/riesgo sea favorable.

Respeto al principio de autonomía:

— Revisar el procedimiento de obtención del consentimiento informado. El sujeto del ensayo prestará su consentimiento libremente, expresado por escrito, tras haber sido informado sobre la naturaleza, importancia, implicaciones y riesgos del ensayo clínico. Si el sujeto del ensayo no está en condiciones de escribir, podrá dar, en casos excepcionales, su consentimiento verbal en presencia de, al menos, un testigo mayor de edad y con capacidad de obrar. El sujeto participante en un ensayo clínico o su representante podrá revocar, en todo momento, su consentimiento sin expresión de causa. En el caso de personas que no puedan emitir libremente su consentimiento, éste deberá ser otorgado por su representante legal previa instrucción y exposición ante el mismo del alcance y riesgos del ensayo. Será necesario, además, la conformidad del representado si sus condiciones le permiten comprender la naturaleza, importancia, alcance y riesgos del ensayo.
— Confidencialidad: todos los miembros del CEIC están obligados a guardar secreto.

Otra de las funciones que presentan los CEIC es evaluar la competencia del investigador que se hará cargo del estudio.

Los CEIC por tanto, son los responsables de valorar el tipo de investigación que se quiere realizar con seres humanos, velando por la protección de los individuos, y el cumplimiento tanto de los estándares éticos promulgados, como la legislación vigente.

Comités nacionales de bioética (CNB)

Los CNB son comisiones de carácter consultivo, formados por expertos pluridisciplinares cuya función es asesorar tanto a los poderes ejecutivos como legislativos y recoger y devolver a la ciudadanía las diferentes alternativas sobre temas importantes relativos a los problemas bioéticos.

La Ley de Investigación Biomédica creó el Comité de Bioética de España que está adscrito al Ministerio de Sanidad y Consumo, definiéndolo como “el órgano competente para la consulta de todos aquellos aspectos con implicaciones éticas y sociales del ámbito de la Medicina y la Biología y está llamado a fijar las directrices y principios generales para la elaboración de códigos de buenas prácticas de investigación científica que desarrollen los Comités de Ética”.

Se compone de un máximo de doce miembros, expertos en el ámbito científico, jurídico y bioético, siendo necesario un equilibrio de las distintas disciplinas implicadas en las reflexiones bioéticas.

Las funciones del Comité de Bioética de España principalmente tienen un carácter asesor, emitiendo informes, propuestas y recomendaciones para los poderes públicos, además de representar a España en foros internacionales.

Los Comités Nacionales de Bioética, por tanto, tienen influencia sobre la legislación y hasta cierto punto sobre la jurisprudencia, especialmente sirviendo de base y estímulo al debate público de determinados temas como el trasplante de órganos, la reproducción humana asistida, la genética, la eutanasia, el aborto…

Aportaciones y cuestiones del capítulo

Aportaciones	Cuestiones
Los Comités de Ética surgen para dar respuesta a los conflictos derivados de los cambios producidos en la relación clínica y los nuevos avances en la medicina.	¿Quién debe decir la retirada de una medida de soporte vital cuando la familia y el equipo sanitarios no se ponen de acuerdo?
Los CEAS son comisiones de carácter consultivo, formadas por un grupo multidisciplinar al servicio tanto de usuarios como de profesionales de una institución concreta, cuya función principal es analizar y asesorar sobre los conflictos éticos derivados de la asistencia sanitaria y mejorar la calidad de la asistencia.	¿Los usuarios/profesionales conocen la existencia de los CEAS para ayudarles en la toma de decisiones? ¿La resolución de los CEAS tiene un carácter vinculante?
Los CEIC son comisiones de carácter decisivo y ejecutivo, formadas por un grupo multidisciplinar al servicio de los investigadores de una institución concreta, cuya función principal es analizar y evaluar los aspectos éticos, técnicos y legales de la experimentación en seres humanos.	¿Se puede controlar siempre la selección de los sujetos más vulnerables para participar en un ensayo clínico?
Los comités de ética deben servir como garantía y protección de los derechos fundamentales de los seres humanos, tanto en el ámbito asistencial, como en la investigación.	¿Es ético realizar ensayos clínicos con placebo? ¿El Consentimiento Informado es válido? ¿La participación en el estudio es voluntaria?

Bibliografía

[1] Battelle P. *La verdadera historia de Karen Ann Quinlan*. Grijalbo. 1978.

[2] Stevens ML. "The Quinlan case revisited: a history of the cultural politics of medicine and the law". *J Health Polit Policy Law. 1996;21*(2):347-66.

[3] Blagg CR. "The early years of chronic dialysis: The Seattle contribution". *Am J Nephrol, 1999;19*(2):350-4.

[4] Beecher HK. "Ethics and experimental therapy". *JAMA.1963*;186:858.

[5] Beecher HK. "Ethics and clinical research". *The New England Journal of Medicine. 1966*;274:1354-1360.

[6] Goldby S. "Experiments at the Willowbrook State School". *Lancet 1971;1*:749.

[7] "Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death". *JAMA. 1968*;205:337–340.

[8] "President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Guidelines for the determination of death". *JAMA. 1981*;246:2184–2186.

[9] Brandt AM. "Racism and Research: The Case of the Tuskegee Syphilis Study". *Hastings Center Report. 1978;*8: 21-29.

[10] Bethesda MD. "The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Reseearch. 1978". *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research.*

[11] George J. Annas, JD. "The Baby Doe Regulations: Governmental Intervention in Neonatal Rescue Medicine. 1984 American Journal of Public Health". *AJPH. 1984*; 74:6.

[12] Abel F. *Comités de ética: necesidad, estructura y funcionamiento*. LH. 1993;229

[13] Singer PA, Pellegrino ED, Siegler M. "Ethics committees and consultants". *J Clin. Ethics*.1990;1(4):263-7.

[14] Herreros B, Ramnath VR, Bishop L, Pintor E, Martín MD, Sánchez-González MA. "Clinical ethics protocols in the clinical ethics committees of Madrid". *J Med Ethics*. 2014;40(3):205-8.

[15] Ribas Ribas S. "Competencias de los comités de ética asistencial y autoevaluación de sus componentes. Estudio CEA-CAT (2)". *Med Clin* (Barc). 2007;128(6): 219-25.

[16] Ley 25/1990, de 20 de Noviembre, del Medicamento. B.O.E. de 22 de Diciembre de 1990.

[17] Real Decreto 223/2004, de 6 de Febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos. B.O.E de 7 de Febrero de 2004.

[18] Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios. B.O.E. de 27 de Julio de 2006.

[19] Fernández CV, Kodish E, Weijer C. "Importance of informed consent in offering to return research results to research participants". *Med Pediatr Oncol 2003*; 41(6):592-3.

[20] Council for International Organizations of Medical Sciences. *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. Geneva: CIOMS; 2002: Preamble.

ESCUELAS, TENDENCIAS Y CORRIENTES.
BELMONT Y MUCHO MÁS.

Benjamín Herreros

La ética médica debe incorporar la comprensión de las teorías éticas, y a la vez establecer otras nuevas basadas en el carácter del desarrollo de la medicina moderna y de nuestra edad.

David Thomasma.
"A philosophy of a clinically based medical ethics".
Journal of Medical Ethics, 1980.

Para el desarrollo de la bioética han sido fundamentales las comisiones de ética nombradas por el Gobierno de los Estados Unidos. Posiblemente la más trascendente fue *The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*. Los escándalos públicos que la investigación con seres humanos suscitaron en los años 1960 y sobre todo 1970 hicieron cundir la alarma en la opinión pública y el Congreso de los Estados Unidos se vio obligado a intervenir. Fue especialmente relevante que se hiciera público el estudio de sífilis de Tuskegee. Iniciado en 1940, utilizó a hombres negros con pocos recursos de zonas rurales. Se trataba de estudiar el curso, sin tratamiento, de la sífilis. Los sujetos de investugación fueron privados de un tratamiento efectivo con el fin de no interrumpir el proyecto. La respuesta del Congreso estadounidense fue crear en 1974 la *National Commission*. Su objetivo fue: *Identificar los principios éticos básicos en los que debe basarse la investigación con seres humanos, y desarrollar directrices que aseguren que tal investigación se efectúa de acuerdo con esos principios*. Esta Comisión tras cuatro años de trabajo publicó Informe Belmont en 1978. En este informe se proponían tres principios (respeto por las personas, principio de beneficencia y de justicia) que debían regir la investigación con seres humanos. Un año después del Informe Belmont, Tom L. Beauchamp y James. F. Childress publicaron *Principles of Biomedical Ethics* [1], el libro de bioética más leído y traducido y donde exponen los famosos "cuatro principios" que deben gobernar la toma de decisiones clínicas. De esta manera, la bioética se traslada del terreno de la investigación al de la práctica clínica.

Índice del capítulo

Introducción

La bioética es una ética aplicada a la práctica clínica, y ha buscado una fundamentación teórica sobre la que asentar las decisiones. Las corrientes éticas más desarrolladas en el siglo XX han exportado su metodología al terreno de la bioética y han llevado a la creación de diferentes escuelas y tendencias.

Las escuelas que más se han desarrollado en bioética son el principialismo, el casuismo y la ética de la virtud, cada una de ellas en diferentes formatos. La bioética inicialmente fue entendida como una ética de carácter principialista, porque pretendía resolver los problemas desde principios éticos generales. A los primeros bioeticistas les parecía evidente que se necesitaban principios desde los que se pudieran deducir normas y leyes. Sin embargo, al ser una ética aplicada, posteriormente se desarrolló el casuismo, que intenta resolver los problemas desde las circunstancias concretas del caso. Partiendo del propio caso. Las éticas de la virtud han buscado forjar mejores profesionales. Profesionales con más virtudes éticas y, por tanto, más éticos [2].



La bioética como una ética procedimental y deliberativa

Prácticamente todas las escuelas bioéticas incorporan la deliberación como parte de su razonamiento, convirtiéndola en una parte fundamental de su metodología. Pero la deliberación debe finalizar tomando una decisión, y ahí es donde aparece el concepto de *phronesis*.

Las éticas del siglo XX

Las éticas desarrolladas tras la II Guerra Mundial incorporan el concepto aristotélico de *phronesis*, que podría ser traducido como "sabiduría práctica" o como "prudencia". En ética se debe actuar considerando los principales factores en juego (deliberando sobre ellos), huyendo de actitudes dogmáticas. Los grandes dogmas en ética han llevado a graves enfrentamientos y se debe introducir la flexibilidad y la tolerancia en la toma de decisiones. Pero sin olvidar que hay que decidir, y es ahí donde aparece la necesidad de adquirir una cierta habilidad práctica, la *phronesis*.

Muchos de los filósofos más influyentes en las éticas de la segunda mitad siglo XX acaban exponiendo la necesidad de deliberar y la importancia de la *phronesis* en la toma de decisiones. De Paul Ricoeur a Hans Jonas. De Jürgen Habermas a Jean-Paul Sartre. Para Sartre la deliberación es la apreciación de los medios con relación a los fines existentes. [3] Paul Ricoeur propone la *phronesis* como una solución ante la unilateralidad. [4] Se trata de una solución contextual, situacional, sensible a las necesidades conflictivas de la realidad, y que quiere elegir en pleno conocimiento del carácter conflictivo de la realidad. La *phrónesis* práctica es una alternativa ante la univocidad o la arbitrariedad, y permite sustraer al máximo la convicción moral. [5]

En el caso de Habermas, la deliberación se expone en su teoría ética sobre acción comunicativa, publicada en 1981 [6]. El filósofo alemán defiende una ética procedimental que no trace verdades en su contenido. Se trata de un método que permite llegar a decisiones acordadas por todos. La legitimidad se logra cuando todas las personas participan en una decisión, con discursos e intervenciones racionales, en una deliberación en donde el mejor argumento acaba ganando. Para ello se precisa que los individuos que participan en la deliberación estén capacitados e informados, y que además sean sinceros y equitativos. A pesar de las limitaciones de esta teoría (Jean-François Lyotard [7], por ejemplo, señala que pensar que todas las personas que participan de las decisiones son capaces y están informadas es una ilusión, además criticar la imposibilidad práctica de llevar a cabo la teoría de Habermas), es un tipo de ética que, al igual que otras elaboradas en el siglo XX, no busca verdades absolutas. Se trata de un método para decidir considerando los factores más importantes y, en la medida de lo posible, los actores que participan en la acción. Habermas repite una y otra vez que la deliberación es el método y la *phronesis* permite tomar buenas decisiones.



La ética de la bioética

En el libro "Hombres a la carta" Javier Sádaba precisa el tipo de ética que se puede hacer en bioética, que no es más que una ética procedimental. Distingue entre ética procedimental, que "no aspira a verdades absolutas, sino que se basa en el acuerdo de los que en dicha moral participan", y ética sustantiva, que "se apoya en verdades que no dependen de los acuerdos en cuestión, sino que se toman como autónomas. Son verdades y punto", para afirmar que "a la hora de hacer bioética solo disponemos, sin embargo, de una moral procedimental y no de contenido"[8]. Sádaba aspira a que la bioética constituya un camino para reflexionar y tomar buenas decisiones (un procedimiento), y no un conjunto de fórmulas que establezcan el bien de cada acción moral.

La mayor parte de las escuelas en bioética nacen en los años 1970 y 1980 bajo este paradigma. Se parta de principios generales (principialismo) o de la situación concreta (casuismo), al final se trata de deliberar con los factores más importantes para llegar a la mejor decisión posible. Hasta las éticas de la virtud reconocen la importancia de la deliberación y de la *phronesis*. Para Edmund Pellegrino y David Thomasma la virtud fundamental de un médico es la *phronesis* o prudencia, entendida como aquello que dispone para elegir lo que hay que hacer ("sabiduría práctica").

Es cierto que el principialismo no es una ética puramente procedimental, porque aporta contenidos (los principios). No es un mero procedimiento. Pero es su metodología el principialismo, al menos el de Beauchamp y Childress, incorpora la deliberación. Los principios han de considerarse con las circunstancias, las condiciones en las que se toma la decisión y pensando en las consecuencias. Ningún principio es absoluto y, además, se busca incorporar durante la deliberación a los implicados en la decisión.

Formas de argumentar en bioética. [9]

Para entender los aspectos diferenciales de las teorías bioéticas hay que hacer dos distinciones respecto a la forma de argumentar y razonar en ética y, por tanto, respecto a la forma en que se toman decisiones.

Inductivismo y deductivismo

En primer lugar se debe diferenciar entre inductivismo y deductivismo. En ética se puede razonar desde los aspectos generales para después aplicarlos al caso concreto o, por el contrario, se puede empezar por los detalles concretos del problema para después buscar normas generales o principios que sirvan de guía en la toma de decisiones. A la primera forma de razonamiento se le podría llamar deductivismo, porque desde lo general se deduce lo que se debe hacer en la situación concreta a la que nos enfrentamos. La segunda sería el inductivismo, ya que llegamos a los aspectos generales partiendo de lo cotidiano.



*"**Ciencia y caridad** " (Barcelona, 1897). Pablo Ruiz Picasso.*
Todo el cuadro está estructurado de manera que la atención se concentra en la figura de la enferma.

Principialismo y utilitarismo

En segundo lugar, es importante señalar que ante un conflicto ético hay tres factores que están en juego. Las circunstancias y los hechos que rodean al caso, los valores que se enfrentan en el conflicto (todo conflicto ético supone un conflicto entre valores) y finalmente las consecuencias de la decisión [10]. Este esquema ha servido para elaborar algunas de las teorías éticas más importantes.

Por ejemplo, si se piensa en las éticas deontológicas o de la convicción, éstas se basan en identificar los principios y valores más adecuados que deben servir para tomar una decisión. Su racionalidad es fundamentalista, ya que se fundamenta en una serie de valores, normas o principios. Por otro lado, tendríamos las éticas teleológicas o consecuencialistas. Lo que buscan estas éticas es tomar la decisión que provoque la mejor consecuencia. El mejor resultado. Este pragmatismo ético se ha relacionado con el utilitarismo. Pero un utilitarismo que no es egoísta, porque persigue el mayor bien para la mayor cantidad de personas. La racionalidad de las éticas teleológicas es estratégica: pretende establecer la estrategia que permita alcanzar los mejores resultados. Las llamadas éticas de la responsabilidad, desarrolladas en la segunda mitad del siglo XX, han intentado armonizar los dos polos en

la toma de decisiones: los principios y valores con las consecuencias. Por ello se ha considerado que su racionalidad es deliberativa, porque buscan introducir todos los factores de la toma de decisiones, sin dogmatismos ni tampoco calculando exclusivamente los posibles beneficios de la decisión. Finalmente, hay que señalar que la ética no es ciega y en ninguna de sus formas se pueden olvidar las circunstancias y las condiciones del hecho en cuestión, ya sea desde el consecuencialismo más utilitarista, o desde el principialismo más radical.

El esquema realizado deja de lado muchas otras formas de ética, como la ética de la felicidad o eudaimonía, que podría ser un principialismo en donde se da prioridad al bienestar y a la felicidad. O las éticas de la virtud, que buscan que la persona que decide sea mejor. Que posea mejores virtudes. Otras éticas, como el comunitarismo, el emotivismo, las éticas del cuidado o las éticas narrativas, suman o inciden en factores muy importantes (los aspectos sociales, los sentimientos, la relación interpersonal o la comprensión), sin invalidar el esquema expuesto.

Clasificación de las escuelas bioéticas

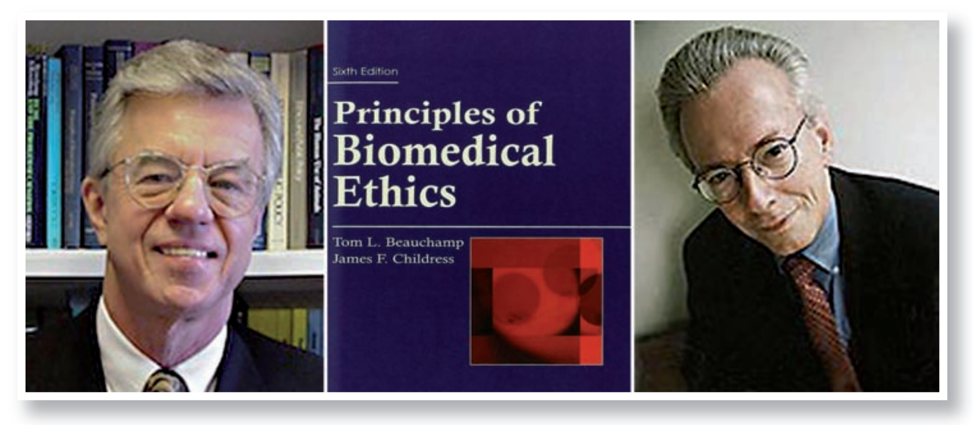
Realizadas estas diferencias (inductivismo y deductivismo; principialismo y consecuencialismo), podríamos articular las teorías en bioética dentro de dicho esquema. El principialismo usa una forma de razonamiento deductivista, mientras que el casuismo es más pragmático, al focalizarse en las circunstancias concretas del caso. Por ello es posible que se acerque más al consecuencialismo, porque considera cómo se modifican dichas circunstancias en función de la decisión tomada. Las éticas de la virtud, entre las que se puede incluir la ética del cuidado, no contradicen el principialismo ni el consecuencialismo. Buscan que el profesional que decide y delibera sea más virtuoso, y que sus decisiones por tanto sean mejores.

Principialismo

La tendencia a deducir las normas y los juicios particulares desde principios universales ha sido característica de muchos sistemas occidentales de pensamiento ético tras Aristóteles. En bioética el principialismo que ha tenido más éxito en el terreno académico y editorial es el de Beauchamp y Childress. Pero no es el único.

El principialismo de Tom Beauchamp y James Childress

Beauchamp y Childress en el libro de 1979 *Principles of Biomedical Ethics* extendieron el procedimiento principialista del Informe Belmont a las decisiones clínicas. Trazaron los conocidos “cuatro principios de la bioética”. El principio de autonomía, entendido como respeto activo a la libertad de elección de la persona.



"Principles of Biomedical Ethics" *(1979), Tom Beauchamp y James Childress.*

No se trata sólo de abstenerse de obstaculizar la libertad, sino de procurar que se den las condiciones necesarias para ejercerla. El principio de no maleficencia indica que no hay que producir daños intencionadamente. El de beneficencia busca el beneficio del enfermo, ayudándole a promover sus propios intereses. Finalmente, el principio de justicia aborda la distribución equitativa de recursos sanitarios. Tanto los beneficios como las cargas deben distribuirse entre todos los miembros de la sociedad.

Siguiendo a David Ross y a Willian Frankena, los principios deben ser considerados *prima facie*: deben cumplirse, excepto si, en una situación particular, entran en conflicto con una obligación de igual o de mayor valor. Ninguno es absoluto y no están ordenados jerárquicamente entre ellos.

Respecto a la toma de decisiones, se trata de principios generales que guían y orientan los actos, pero deben ser interpretados, especificados y balanceados en cada caso particular. A partir de los principios hay que llegar a normas más específicas (especificación). Para ello es fundamental ponderarlos con otros factores, a fin de poder resolver las cuestiones concretas. Por tanto se debe deliberar en cada caso, considerando las circunstancias y las consecuencias de las posibles decisiones. Ante un conflicto, son las circunstancias y las consecuencias de los actos lo que establecen el "deber actual".

En el contexto Latinoamericano el principialismo de Beauchamp y Childress ha tenido un enorme éxito. ¿Por qué triunfan los cuatro principios? ¿Se trata de un lenguaje común internacional? ¿Tratan temas centrales de las decisiones clínicas? Posiblemente así sea. En toda relación clínica hay dos actores, uno que necesita ayuda y otro que quiere ayudar. Situar en este vínculo el deber de no hacer daño (común a toda ética) y además procurar un beneficio para el paciente es evidente. Como lo es el reconocimiento a la libertad de decisión. Finalmente encontramos el contexto. La medicina se practica en un entorno de recursos escasos y otros usuarios pueden precisar también ayuda, de menara que distribuirlos de forma justa también resulta claro.



Otros principialismos

El principialismo de Beauchamp y Childress no ha sido el único intento de trazar unos principios que guíen la toma de decisiones en bioética. Pero muchos de estos otros principialismos no son realmente éticas procedimentales, sino mas bien sustantivas, porque existe una gradación o una jerarquía entre los principios. Es el caso de la bioética personalista, manejada en algunos contextos católicos[11]. La bioética personalista traza como principios el valor fundamental de la vida, el principio de totalidad o principio terapéutico, el principio de libertad y responsabilidad y el principio de socialidad y de subsidiaridad. Mientras que en el principialismo de Beauchamp y Childress no prevalece ningún principio y es la realidad la que establece su priorización, para el personalismo la vida es su valor fundamental. El valor vida adquiere un especial protagonismo. Es un principialismo centrado en la persona humana, filtro para determinar la licitud o ilicitud de la intervención sobre la vida.

En 1998, en el contexto de un proyecto financiado por la Comunidad Europea liderado por el Centro de Ética y Derecho de Copenhague (Peter Kemp y Jacob Dahl Rendtorff), se consensuaron los llamado principios europeos de bioética. En la Declaración de Barcelona (2000) se hicieron públicos los principios [12]: vulnerabilidad, dignidad, autonomía e integridad. Los principios se diseñan como una alternativa al principialismo de corte norteamericano de Beauchamp y Childress. Su tesis es que existen gramáticas alternativas a la diseñada por Beauchamp y Childress y más próximas a la cultura europea.

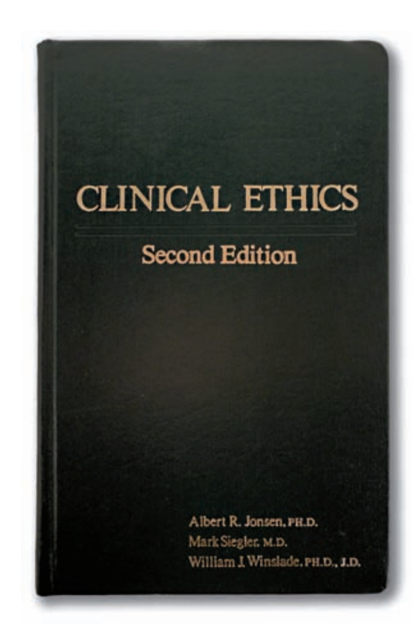
Casuismo

En ética el casuismo como forma de resolver los problemas morales posee un amplia tradición, pero en el contexto de la bioética norteamericana de los años 1970 y 1980 surgió como una alternativa al principialismo, al considerar que los principios son demasiado generales, rígidos y poco operativos. Además de ser meras abstracciones intelectuales difíciles de fundamentar. Albert Jonsen vio en el principialismo el reflejo de la necesidad cultural norteamericana de subsumir las nuevas realidades bajo principios claros que no permitan ambigüedades en las decisiones morales. Denominó "moralismo americano" a este abordaje ético principialista. [13]

El propio Albert Jonsen y sobre todo Stephen Toulmin acercaron el casuismo a la bioética [14]. En esta línea se publica en 1980 el libro *Clinical Ethics* (Albert Jonsen, Mark Siegler M y William Winslade). En este texto se expone la metodología casuista aplicada a la bioética. Se trata del libro de bioética más vendido mundialmente y más traducido después de *Principles of Biomedical Ethics*.

El casuismo es un método para llegar a decisiones justificables y argumentadas partiendo del propio caso concreto, no de teorías y principios. En su sistemática se atiende inicialmente a las circunstancias específicas y a los detalles del

caso-problema. Se describe el caso de forma ordenada, sistematizado en los tópicos (aspectos más importantes): indicaciones médicas, preferencias del paciente, calidad de vida y rasgos contextuales. Esta herramienta de análisis se conoce como las "cuatro cajas" (*the four topics* o *four boxes*). Posteriormente se aplica una metodología similar a la jurisprudencia, una tradición indudablemente estadounidense. Existen casos paradigmáticos descritos, es decir, casos típicos y claros en cuya solución está de acuerdo la mayoría. Las máximas aplicables son las recomendaciones y reglas particulares inducidas desde los casos paradigmáticos. Son los consejos para un caso paradigmático, acumulados desde la práctica. El caso que se analiza (caso-problema) se tipifica, buscándose el caso paradigmático al que más se parece. Es decir, se busca un "caso modelo" similar al que se analiza. Finalmente se resuelve el caso-problema aplicándole las máximas recomendadas para su paradigma [15]. Pero esta aplicación debe considerar el contexto específico del caso.



El casuismo, al igual que la jurisprudencia, actualiza los casos paradigmáticos y las máximas conforme aparecen nuevos problemas. Es una metodología dinámica, construida desde la experiencia.

Éticas de la virtud

Las éticas de la virtud no son formas éticas opuestas al principialismo o al casuismo. Son compatibles con ellas. En bioética, tanto el principialismo como el casuismo ayudan a resolver problemas, pero no hacen mejores profesionales. Por ello es dudoso que eviten que aparezcan los problemas o que realmente mejoren la calidad de la asistencia sanitaria. Las éticas de la virtud persiguen hacer mejores profesionales.

En su tradición, las éticas de la virtud postulan que existe una naturaleza humana común que nos lleva a buscar nuestro propio fin (*telos*): el bien y la vida buena. Es importante conocer la clase de persona que se debe ser para lograr esa vida humana buena y plena. El desarrollo de unas virtudes propiamente humanas ayuda a conseguir este *telos* humano.

Aplicadas a la bioética por Edmund Pellegrino, David Thomasma y James Drane, las ética de la virtud pretenden que el profesional que tiene que tomar decisiones sea moralmente excelente. Para ello hay que educar el carácter, a fin de que adquiera las virtudes propias de su profesión.

Edmund Pellegrino y David Thomasma. Las virtudes de la práctica médica

En sus textos los autores analizan el acto médico, acto que obliga al profesional a poner sus conocimientos y habilidades al servicio de cada persona enferma. Dicho acto no sólo persigue el bien terapéutico. Se persigue el bien integral. Tomando como modelo la beneficencia fiduciaria o basada en la confianza ("beneficence in trust") [16], se exige al médico ser una persona virtuosa, digna de la confianza del paciente y dispuesta poner sus conocimientos a su servicio.

Las virtudes son hábitos, rasgos del carácter, que disponen a la excelencia en relación con el fin propio de la actividad humana, en este caso de la actividad médica. Se adquieren por esfuerzo y voluntad. La lista de virtudes profesionales incluye la honestidad intelectual, la benevolencia, la humildad y la discreción terapéutica. Pero además examinan con detalle otras virtudes como la confianza, la compasión, la prudencia, la justicia, la fortaleza, la templanza, la integridad y la modestia. [17]

La virtud fundamental en el carácter de un médico es la *phronesis* o prudencia. Vemos como este concepto se repite una y otra vez en todas las tradiciones bioéticas. La *phronesis* o prudencia es "tanto la virtud moral como intelectual que dispone para elegir habitualmente lo que hay que hacer en una situación moral concreta".

Si las éticas de la virtud no dicen lo que hay que hacer, sino la clase de persona que hay que ser, ¿cómo se aplica la ética de la virtud a la toma de decisiones? Edmund Pellegrino y David Thomasma afirman que "la persona virtuosa cultiva la *arete* (excelencia) en la medida en que actualiza la virtud en sus elecciones y acciones morales". Sin embargo reconocen en repetidas ocasiones que una ética basada sólo en la virtud no es una guía suficiente para la acción. Proponen la integración de una ética de la virtud con una basada en principios y reglas. Junto con las virtudes son necesarios principios y normas o reglas. Así como establecer con claridad las relaciones entre ellos.

El médico debe cumplir su deber con cada paciente. El deber o está profundamente grabado en el carácter o realmente no se cumple. Cumplir el deber con un paciente no deriva de defender un cierto principio por encima de todo. Habría que aplicar ese principio en el sentido más amplio posible, considerando otros principios y factores reconocidos en el problema. Por tanto los buenos comportamientos (el deber del médico) no proceden de aplicar principios o de calcular consecuencias, sino del buen juicio de alguien que tiene ciertas virtudes y que además analiza el caso, considera los principios, las normas y las consecuencias de los actos. El problema "en la medicina, como en toda vida profesional, no es si el emperador no tiene ropa, sino si la ropa no tienen emperador".

Las éticas del cuidado

Éticas del cuidado son una forma de éticas de la virtud. El concepto de cuidado recibió un impulso con las investigaciones psicológicas de Carol Gilligan [18] sobre



"Enfermera militar Natasha Mikhailova" *(1962), Sophia Uranova (1910-2000).*

el desarrollo moral de las mujeres. Posteriormente autoras como Nel Noddings o Sara Ruddick, provenientes de las éticas femeninas y feministas, han hecho contribuciones relevantes sobre la éticas del cuidado [19]. Inicialmente incorporada al terreno de la enfermería, la ética del cuidado a trasvasado sus límites para aterrizar en la medicina y en todos los campos de la salud.

Los principios abstractos son más bien "masculinos" y la ética del cuidado se centra en las relaciones interpersonales. No sólo hay que curar (propio de la tradición médica), también hay que cuidar y aliviar el sufrimiento. El cuidado es una cualidad de la relación entre dos personas, una que cuida y otra (vulnerable, necesitada) que responde. La disposición a cuidar es la inclinación a dar acogida a otros y a atender sus necesidades. Se establece como prioritaria la obligación de cuidar: las acciones deben orientarse a la fidelidad con el compromiso de cuidado. A responder a las necesidades de la *otra* persona vulnerable. [20]

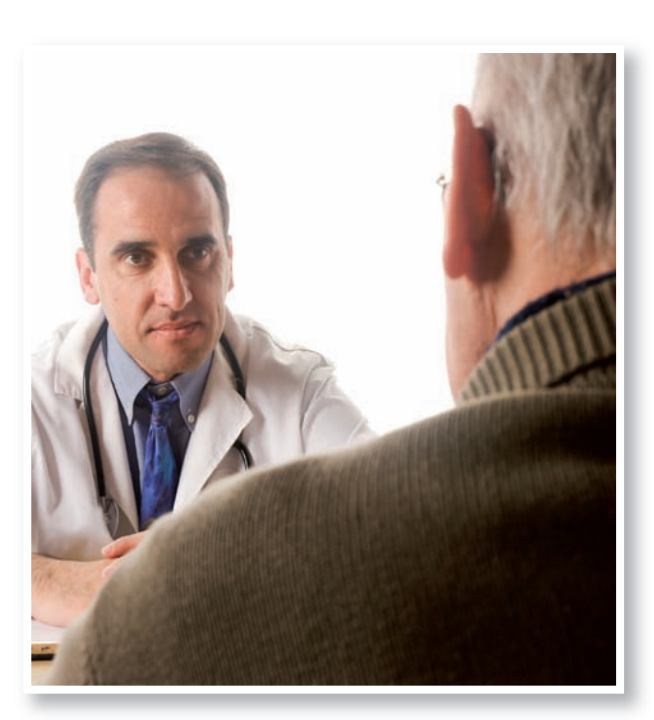
La ética del cuidado se centra en la relación personal, pero contextualizada en la comunidad. Vínculos concretos y contexto social. Las normas del cuidado dependen del contexto más que de consideraciones abstractas. Precisan incorporar a la asistencia sanitaria el compromiso con el enfermo, la particularidad, el afecto, la simpatía, la compasión, la dedicación, la responsabilidad, la fidelidad y la tradición de la comunidad. Todas ellas podrían ser consideradas virtudes del carácter.

Complementariedad de los métodos

Para orientar la toma de decisiones en bioética, ningún método es completo ni autosuficiente. Todos pueden ser útiles y tienen fortalezas para señalar los elementos que deben ser tenidos en cuenta ante un conflicto ético: los aspectos relevantes del caso, el contexto, las motivaciones y el carácter, las finalidades, las relaciones personales,... Los métodos son complementarios y se pueden aprovechar las ventajas de cada uno, intentando compensar sus deficiencias.

Para hacer compatibles los dos métodos mas extendidos en bioética, el principialismo y el casuismo, algunos autores han relacionado cada uno de los cuatro tópicos de la propuesta casuística con los cuatro principios de Beauchamp y Childress [21]: las indicaciones médicas con la no maleficencia, las preferencias del paciente con la autonomía, la calidad de vida con la beneficiencia y los rasgos contextuales con la justicia. Sin olvidar que las máximas o recomendaciones para los casos del enfoque casuista contienen valores y en cierta medida principios.

Beauchamp y Childress consideran que el principialismo es complementario con otras teorías éticas. Su principialismo ha reconocido desde sus inicios la importancia de ponderar los principios con otros factores (deliberación) y se ha hecho más flexible con el paso de los años, admitiendo reglas adicionales a los principios. Desde 1994, a partir de la cuarta edición de *Principles of Biomedical Ethics*, postulan un “coherentismo” enraizado en la moralidad común (aquella que pertenece a todo el mundo, el mínimo moral) y alejado del mero deductivismo de las primeras ediciones.



Si pensamos en las éticas de la virtud, en la sexta edición de *Principles of Biomedical Ethics* los autores reconocen la importancia de las virtudes en la vida moral, tanto en la moral común como en la individual. Además, realizan un paralelismo entre las virtudes morales y sus principios. Poniendo un ejemplo, al principio de respeto a la autonomía le correspondería la virtud respetuosidad (*respectfulness*).



Guías para tomar decisiones en bioética

Tanto las el principialismo como el casuismo tienen limitaciones. Por este motivo han surgido guías para tomar decisiones ante los conflictos éticos intentando incorporar todos los momentos del análisis ético: el análisis del caso clínico, el conflicto/s ético propiamente dicho y los cursos de acción (las posibles decisiones). Estas guías se apartan de un análisis de mero carácter principialista o casuista, intentando incorporar todos los factores al deliberar sobre el conflicto ético.

Las éticas de la virtud, al carecer de una metodología específica para tomar decisiones, han sido las primeras en elaborar modelos para tomar decisiones ante conflictos éticos. Edmund Pellegrino fue el pionero, al hacerlo en 1973. Su guía fue publicada en 1978, un año antes de la edición de *Principles of Biomedical Ethics*. Vista con el paso de los años, la propuesta de Pellegrino puede resultar poco precisa. Años después su colega David Thomasma realizó una propuesta más elaborada. Se trata de un análisis de corte axiológico, en donde se separa con claridad el análisis de los hechos (paso 1), el análisis ético (pasos 2-3) y finalmente los cursos de acción (4-6), con una evaluación sobre la calidad de la decisión (última fase). En España Diego Gracia ha elaborado una metodología de análisis y resolución de los conflictos éticos que también clarifica estos tres momentos del análisis ético: los aspectos médicos (los hechos), el problema/s moral y los cursos de acción, con sus correspondientes pruebas de calidad. A continuación se exponen estas tres guías para el análisis y la toma de decisiones ante los conflictos éticos.

Modelo de Edmund Pellegrino (1978) [22]
1. ¿Cuáles son los hechos?: diagnóstico, pronóstico, tratamiento
2. ¿Cuáles son las opciones clínicas de actuación?
3. ¿Qué percibe el clínico como su problema ético con cada opción?
4. Separar los problemas éticos de los problemas no éticos para el clínico.
5. Dar las implicaciones morales de cada opción, con argumentos morales a favor y en contra de cada opción.
6. Sobre la base de lo anterior, decidir qué es lo correcto y lo bueno que hacer.
7. Definir la naturaleza de los conflictos entre los tomadores de decisiones, morales y no morales.
8. ¿Son estos conflictos resolubles o negociables?
9. Vuelva a examinar sus propias decisiones a la luz de todo lo anterior.
10. Teniendo todo en cuenta, ¿cuál es el mejor interés para el paciente, en la medida en la que esto es comprobable?

Modelo de David Thomasma (1994) [23]
Paso 1: ¿Cuáles son los hechos en el caso?
Paso 2: ¿Cuáles son los valores en riesgo en el caso?
Paso 3: Determinar los principales conflictos entre los valores, normas profesionales, y entre axiomas éticos, normas y principios.
Paso 4: Determinar los posibles cursos de acción, y que valores y principios éticos de cada curso de acción protegería o infringiría.
Paso 5: Tomar una decisión en el caso.
Paso 6: Defiende este curso de acción. ¿Por qué es "X" mejor que "Y"?
Responda a cada uno de los siguientes: — ¿Fue alguno de los valores, principios, normas, axiomas, reglas ponderado en mayor medida que otros? — Trate de identificar el tipo de razonamiento moral que es aplicado en la resolución del caso (utilitario, deontológico, ética de la virtud, ética del cuidado, casuismo, otros) — Prueba de Universalidad. — ¿Qué papel juega la sociedad en la toma de esta decisión aceptable? — ¿De qué manera esta decisión puede relacionarse con los otras que has tomado en tu vida, en los cursos, y en la actualidad como profesional?

Modelo de Diego Gracia (2001) [24]
1. Presentación del caso por la persona responsable de tomar la decisión.
2. Discusión de los aspectos médicos de la historia.
3. Identificación de los problemas morales que presenta.
4. Elección por la persona responsable del caso del problema moral que a él le preocupa y quiere discutir.
5. Identificación de los cursos de acción posibles.
6. Deliberación del curso de acción óptimo.
7. Decisión final.
8. Argumentos en contra de la decisión y argumentos en contra de esos argumentos, que estaríamos dispuestos a defender públicamente.



Aportaciones y cuestiones del capítulo

Aportaciones	Cuestiones
Casi todas las escuelas bioéticas incorporan la deliberación como parte de su razonamiento. Pero la deliberación debe finalizar tomando una decisión, y ahí es donde aparece el concepto de *phronesis*, "sabiduría práctica" o "prudencia". Se debe introducir la flexibilidad y la tolerancia en la toma de decisiones, pero sin olvidar que hay que decidir, por lo que es necesario adquirir una habilidad práctica, la *phronesis*.	¿Es necesario tener una formación filosófica o en ética para trabajar en bioética? ¿Y para tomar buenas decisiones ante un conflicto ético?
Los conceptos "inductivismo vs deductivismo", y "principialismo *vs* consecuencialismo" permiten articular las teorías en bioética. El principialismo usa una forma de razonamiento deductivista, mientras que el casuismo se acerca más al consecuencialismo. Las éticas de la virtud no contradicen el principialismo ni el consecuencialismo. Buscan que el profesional que decide y delibera sea mejor.	¿Son realmente opuestos el principialismo y el casuismo, o existen aspectos comunes? Si es así, ¿cuáles son?
El principialismo de Beauchamp y Childress no ha sido el único intento de trazar unos principios que guíen la toma de decisiones en bioética. Pero muchos otros principialismos son realmente éticas sustantivas, y proponen una gradación o una jerarquía entre los principios.	¿Te parecen razonables los principios incluidos en el principialismo de Beauchamp y Childress? ¿encuentras otros principios importantes que habría que incorporar para tenerlos en cuenta en bioética?
El principialismo y el casuismo tienen limitaciones. Por este motivo han surgido guías para tomar decisiones, intentando incorporar todos los momentos del análisis ético: el análisis del caso clínico, el conflicto/s ético propiamente dicho y los cursos de acción. Estas guías intentan incorporar todos los factores al deliberar sobre el conflicto ético.	Los pasos propuestos por diferentes autores para tomar decisiones en bioética, ¿aportan realmente algo, o se puede pensar directamente en el caso conflictivo y buscar una decisión para el caso? Si los pasos aportan algo, ¿qué es lo que aportan?

Bibliografía

[1] Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 1979.

[2] Sánchez-González M, Herreros B. “Bioethics in clinical practice”. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 2015* Jan-Feb;53(1):66-73.

[3] Sartre JP. *El ser y la nada, cuarta parte*. Cap. I, I, 1943.

[4] Nussbaum MC. “Ricoeur on Tragedy. Teleology, Deontology, and Phronesis”, en: Wall J, Schweiker W y Hall D, *Paul Ricoeur and Contemporary Moral Thought*, Routledge, Nueva York, 2002.

[5] Ricoeur P. *Sí mismo como otro*, Siglo XXI, Madrid, 1996 (1990).

[6] Habermas J. *Teoría de la acción comunicativa*, Trotta, Madrid, 2010.

[7] Lyotard J.F. *La condición postmoderna: informe sobre el saber*. Cátedra, 1989

[8] Sádaba J. *Hombres a la carta*, Temas de hoy, Madrid, 1998.

[9] Thomasma DC. “Theories of Medical Ethics: The Philosophical Structure”, en: *Military Medical Ethics, Vol. 1*, US Army, 2003.

[10] Sánchez González MA. *Bioética en Ciencias de la Salud*. Madrid, Elservier, 2012.

[11] Palazzani L. “La Fundamentación personalista en bioética”. *Cuadernos de Bioética, 14(2º)* 93:48-54.

[12] Kemp P (coord). “Final Report to the European Commission on the Project: Basic Ethical Principles in european Bioethics and Biolaw”, 1998.

[13] Jonsen AR. “American Moralism and the Origin of Bioethics in the United States”. *The Journal of Medicine and Philosophy, 1991*;16:113-30.

[14] Jonsen A, Toulmin S. *The Abuse of Casuistry, A History of Moral Reasoning,* Berkeley, University of California Press, 1988.

[15] Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*, 8ª ed., 2015.

[16] Pellegrino ED, Thomasma DC. *For the Patient’s Good: The Restoration of Beneficence in Health Care*, 1988.

[17] Pellegrino ED, Thomasma DC. *The Virtues in Medical Practice*. New York, Oxford University Press, 1993.

[18] Gilligan C. *In a different voice*, Harvard University Press, 1982.

[19] Sánchez MA. *Ética, bioética y globalidad*. Publicep Libros Digitales, Madrid, 2006.

[20] Montoya GJ. “La ética del cuidado en el contexto de la salud sexual y reproductiva”. *Acta Bioethica 2007*;13(2)

[21] Hernando P, Marijuán M. “Método de análisis de conflictos éticos en la práctica asistencial”. *An Sist Sanit Navar, 29(supl.3)*:91-99,sept.-dic.,2006.

[22] Thomasma DC. Training in medical ethics: An ethical workup. Forum Med. 1978;1(9):33–36.

[23] Thomasma DC, Marshall PA. *Clinical Medical Ethics: Cases and Readings*. University Press of America, NewYork, 1995:11–12.

[24] Gracia D. “La deliberación moral: el método de la ética clínica”. *Med Clin* (Barc) 2001;117:18-23.

La bioética en España.
Historia y problemas.

Miguel Ángel Sánchez González

El triple origen de la bioética española con vinculación internacional

La primera bioética con vinculaciones internacionales que surgió en España, tuvo su origen en el contacto directo de profesores españoles con la bioética que se había iniciado en Norteamérica a comienzos de los años setenta. Se constituyeron así tres núcleos de actividad bioética con orígenes distintos e independientes.

El primero de estos núcleos, en el tiempo, fue protagonizado por Francesc Abel SJ, amigo y discípulo de André Hellegers. Abel había llegado al Kennedy Institute en 1972, donde permaneció algo más de tres años. Regresó después a Barcelona con la idea de comenzar un instituto de bioética copiando el modelo del Kennedy Institute. Y efectivamente, desde 1975 hizo funcionar un seminario de bioética adscrito a la facultad de teología de Barcelona. En 1984 ese seminario inicial se constituyó como fundación privada con el nombre de *Institut Borja de Bioètica*, aprovechando las facilidades que ofrecía la Compañía de Jesús. Y desde el año 2000 ese instituto se integró en la Universitat Ramon Llull, pasando a ser dirigido por la jurista Núria Terribas y posteriormente por Montserrat Esquerda. El mismo Francesc Abel organizó en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, el primer comité de ética asistencial, que continúa en funcionamiento desde 1976.

El segundo núcleo que refleja el movimiento de la bioética internacional en España estuvo constituido por Javier Gafo, SJ. Gafo se especializó en bioética a partir de su tesis doctoral en Teología Moral, defendida en la Universidad Gregoriana de Roma, sobre "El aborto y el comienzo de la vida humana", publicada en 1979. Nombrado catedrático de bioética de la Facultad de Teología en la Universidad Pontificia de Comillas, comenzó a convocar desde su cátedra, en 1986, seminarios anuales sobre los más variados temas. Estos seminarios, han seguido reuniendo desde entonces, a casi todos los profesionales españoles interesados en estos temas. La cátedra de Gafo ha sido, además, un importante foco de actividades editoriales y educativas. Tras el fallecimiento de Gafo, su cátedra fue dirigida sucesivamente por Jorge Ferrer, S.J., Julio Martínez, S.J., Juan Masiá, S.J. y Javier de la Torre.

El tercer núcleo de contacto con la bioética norteamericana e internacional lo inició Diego Gracia Guillén. Discípulo de Laín Entralgo y de Xavier Zubiri, después de hacer estudios postdoctorales en Alemania, realizó sus primeras investigaciones en el campo de la historia, la filosofía y la antropología médica. Su contacto directo con la bioética norteamericana comenzó en 1985,

estimulado por el bioeticista James Drane [1], quien durante ese año estuvo realizando una estancia en su departamento. Así se inició la docencia de los primeros cursos de bioética que se impartieron en la Universidad Complutense. En 1987, acompañado por el mismo Drane, Gracia visitó los principales centros de bioética y humanidades médicas que existían en Estados Unidos y conoció personalmente a sus más importantes cultivadores. A su vuelta, Diego Gracia comenzó a poner en práctica en la Universidad Complutense un programa de investigación y docencia que ha congregado a un gran número de profesionales, y ejercido una considerable influencia tanto en España como fuera de ella. Durante todo este tiempo, el proyecto de Diego Gracia ha estado secundado como profesor de su departamento, por Miguel Ángel Sánchez González, quien durante el año de 1988 había realizado una estancia como Fellow en el centro de bioética de la Universidad de Chicago.

Índice del capítulo

Pioneros de los años setenta y ochenta

Durante las dos primeras décadas de la bioética en España predominaron las iniciativas personales de los líderes de los tres núcleos iniciales ya mencionados, que pasamos a reseñar con más detalle.

Francesc Abel i Fabre S.J. (1933-2011) fue doctor en medicina, especialista en obstetricia y ginecología, licenciado y teología y en sociología, con especialidad en demografía y población. También fue sacerdote y miembro de la Compañía de Jesús.

Cofundador del *International Study Group on Bioethics* (1980-1994); de la *Societat Catalana de Bioètica* (1990); y de la *European Association of Centres of Medical Ethics* -EACME- (1985). También fue miembro del Comité de Bioética de Cataluña.

El Instituto Borja de Bioética que Abel fundó en 1975 fue el primer centro de bioética de Europa. Dotado con una excelente biblioteca especializada, este instituto ha sido un importante foco promotor del diálogo bioético en España, organizando cursos, conferencias, mesas redondas, publicaciones y proyectos de investigación. Y desde 1996 ofrece también un máster en bioética.



Francesc Abel i Fabre S.J.

Javier Gafo Fernández S.J. (1936-2001) fue licenciado en Biología, en filosofía y en teología. También fue sacerdote y miembro de la Compañía de Jesús.



Javier Gafo Fernández S.J.

Fue miembro de la Comisión Teológica de la Comisión Episcopal de la Doctrina de la Fe de la Conferencia Episcopal Española (1987-2000) y experto de la Comisión del Congreso de los Diputados para el "Estudio de la Fecundación *in vitro* y la Inseminación Artificial" (1985). Formó parte, entre otras, de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida (1997), del Comité de Expertos en Bioética y Clonación (1998) y del Comité para el Estudio del Estatuto del Embrión Humano (2000).

Y sobre todo, la actividad editorial realizada o promovida por la cátedra de Javier Gafo es tal vez, la más voluminosa de España en materias de bioética. También destaca su actividad educativa que culminó en 1997 con la creación de un máster en bioética.



Diego Gracia Guillén

Diego Gracia Guillén (1941-), es doctor en Medicina, especialista en psiquiatría, licenciado en filosofía y catedrático jubilado de Historia de la Medicina en la Universidad Complutense de Madrid. También dirige el Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud.

En 1988 puso en marcha en la Universidad Complutense el primer máster de bioética en lengua española, el cual, durante sus doce promociones, formó en la disciplina a más de 300 profesionales. Durante los años de 1996 á 2003 dirigió además un máster en Latinoamérica que concentraba las clases durante los meses de verano. Para poner a punto este máster fue invitado por las autoridades del Programa Regional de Bioética para América Latina y el Caribe que estaba bajo el patrocinio de la *Pan American Health Organization.*

Puede afirmarse que Diego Gracia ha sido el principal introductor en España de una bioética de carácter laico, anclada tanto en la tradición cultural europea como en los desarrollos internacionales más recientes [2]. En efecto, la aportación de Diego Gracia no ha consistido sólo en importar la bioética norteamericana, sino también enriquecerla y reformularla desde la tradición intelectual europea y española que él conoce bien, como director de la fundación de filosofía Xavier Zubiri.

Una de sus primeras aportaciones teóricas consistió en contemplar los principios de la bioética como resultado de la convergencia de tres tradiciones: una antigua tradición interior a la profesión médica y otras dos tradiciones jurídicas y políticas que se habían mantenido externas a la medicina. También ha dedicado su esfuerzo a encontrar fundamentación para una bioética que no se autolimite a la resolución de conflictos. En su búsqueda de fundamentos estudió los métodos de toma de decisiones. Él mismo ha propuesto un método basado en la deliberación. Y se ha decantado por entender de la bioética como una ética de la responsabilidad que debe construirse tras una deliberación pública sobre valores en conflicto.

Autores incorporados en los años noventa

Progresivamente se fueron incorporando al campo de la bioética actores provenientes de diferentes campos.

En el ámbito del derecho es destacable la aportación del jurista Carlos Romeo Casabona y su grupo de la Cátedra de Derecho y Genoma Humano de la Universidad de Deusto. Así como la de Maria Casado y su grupo del *Observatori de Bioètica i Dret* de la Universidad de Barcelona. También hay que citar a Javier Sánchez Caro y su grupo de la Unidad de Bioética y Derecho de la Comunidad de Madrid.

El ámbito de la filosofía moral comenzó a reaccionar a las nuevas cuestiones bioéticas a partir de la publicación por Adela Cortina en 1993 de *"Ética aplicada y democracia radical"* [3] en la que apuesta por un modelo deliberativo. Un reto para la filosofía académica que fue recogido, entre otros por Victoria Camps, Margarita Boladeras, Javier Sádaba, Teresa López de la Vieja y José María García Gómez-Heras.

En el ámbito de la teología hay que distinguir las posiciones dispuestas a intervenir en el debate bioético democrático y pluralista, presentándose como un punto de vista más, de aquellas otras posiciones atrincheradas en el dogma y el magisterio eclesiástico. Entre los teólogos abiertos al debate social han sobresalido Javier Elizari y Marciano Vidal, además de los ya citados representantes de la comunidad jesuítica. Por otra parte, quienes promueven una bioética primariamente militante a favor de posiciones religiosas tradicionales suelen tener alguna relación con grupos eclesiásticos conservadores y estar integrados en la Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI). Alguna relación con estas últimas posiciones tiene también el grupo que lidera Gonzalo Herranz en la Universidad de Navarra.

Mención aparte merece el médico y exdiputado socialista Marcelo Palacios, autor y ponente de leyes y proposiciones de ley que han sido importantes para la bioética. Y fundador en 1997 la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI).

También ha sido importante la labor de los profesionales formados en la esfera de Diego Gracia; entre los que figuran médicos como Azucena Couceiro y Javier Júdez que han tenido una destacada actividad docente, Pablo Simón, profesor y coordinador de cursos de bioética en la Escuela Andaluza de Salud Pública (Granada) y Benjamín Herreros, que actualmente dirige el Instituto Francisco Vallés de ética clínica. También han sido alumnos de Diego Gracia y de su equipo algunos psicólogos como Javier Barbero, especializado en acompañamiento espiritual, y filósofos como Lydia Feito que desde 2009 ha sido incorporada al grupo de la Universidad Complutense, desde donde dirige un Seminario de Investigación en Bioética.

La enseñanza de la bioética

En el ámbito docente universitario ha existido una pugna entre distintos sectores y departamentos universitarios para hacerse con la docencia de la asignatura.

Los departamentos de historia de la medicina, con la excepción de la Universidad Complutense no han manifestado apenas interés por la bioética. Por el contrario, han pretendido más bien neutralizarla, por considerarla una competidora amenazante de los planteamientos histórico-sociales establecidos.

Los departamentos de medicina legal han tendido más voluntad de asumir la docencia universitaria de la bioética. Si bien, confundiéndola a veces con el derecho sanitario o la pura deontología médica tradicional.

Finalmente, también han proliferado iniciativas individuales de los más diversos profesores, que han ofrecido enseñanza universitaria de bioética avalados por sus propias aficiones, convicciones o vinculaciones eclesiales.

Por todo lo cual, no es infrecuente contemplar programas universitarios de docencia de la bioética muy diferentes unos de otros, sin unos contenidos comunes

incardinados en la bioética internacional, que a veces incurren en el reduccionismo jurídico o están notoriamente inspirados por creencias confesionales.

No obstante, se puede decir que la bioética está implantada, aunque de modo desigual, en todos los programas de formación de profesionales sanitarios, especialmente médicos y enfermeras, a nivel de pregrado. Igualmente a nivel de postgrado es importante y creciente la oferta de programas formativos.

Temas y debates de la bioética española

En España los temas y los debates de bioética han tenido una cierta relación con las peculiaridades culturales y políticas de la sociedad española. [4]

Debates que presuponen un predominio del Racionalismo sobre el Empirismo, entre ellos: la necesidad de fundamentación y la búsqueda de un modelo europeo de bioética.

Desde comienzos de la Edad Moderna, en toda la Europa Continental, han predominado los sistemas filosóficos racionalistas e idealistas. Mientras que en los países de habla inglesa ha predominado el empirismo, el emotivismo y el pragmatismo.

Estos antecedentes han provocado diferencias en el ámbito jurídico. La Europa continental da una mayor importancia a la vía estatutaria. Al contrario de los países anglosajones en los que la jurisprudencia ocupa mucho más lugar. En Europa existe una tendencia a la codificación universal que presupone que todas las situaciones particulares pueden ser previstas. Y un deductivismo jurídico según el cual los casos problemáticos deben ser juzgados según su grado de ajustamiento a normas sustantivas preestablecidas. A la influencia del racionalismo se añade una mayor presencia del "iusnaturalismo" que reconoce una ley natural como fuente de la ley y la moral. Esa ley natural podría ser conocida racionalmente e integrada en un código legal en forma deontológica y axiomática. Este entramado legal favorece la idea de que todos los conflictos pueden y deben estar regulados previamente con unos contenidos sustantivos que dejan menos espacio al juicio individual independiente.

Entre las consecuencias de esta diferencia de mentalidades está la tendencia a apoyarse más en el concepto de tratamiento médicamente indicado, y en cualquier otra fórmula que permita descubrir el mejor interés de los pacientes. Todo ello se traduce en la prioridad que se concede en Europa al criterio del mejor interés en la toma de decisiones. Y en el escaso recurso al juicio sustitutivo.

Por otra parte, en el ámbito de la moral, el pensamiento europeo continental tiende a considerar insuficiente una ética meramente casuista y procedimental. Pretende establecer normas de contenido universalizable. Y no está tan preocupado por determinar quién decide sino qué es lo que se decide. De ahí las críticas que suelen hacerse bioética anglosajona desde esta perspectiva, por su procedimentalismo y casuismo. Y los intentos de encontrar una fundamentación más sólida. Para colmar estas insuficiencias, los bioeticistas españoles han participado en la búsqueda de un modelo europeo o latino de bioética. [5]

- **Importancia de la virtud frente a los derechos [6], que origina peculiaridades en la forma de entender el Consentimiento informado y la relación médico-enfermo**

La ética filosófica comenzó en la Antigua Grecia siendo una reflexión sobre las virtudes que conviene desarrollar en el carácter del ser humano. Estos primeros sistemas éticos intentaban ante todo descubrir qué tipo de persona conviene ser. Dejaban en un segundo plano el estudio de los actos que conviene realizar, porque sobreentendían que una persona con el carácter adecuado es quien mejor sabe lo que hay que hacer en cada caso. La finalidad de la ética era la *eudaimonía*, es decir: la excelencia humana que conduce a la felicidad del propio agente moral.



Fue en Grecia donde, a partir de la actividad de Hipócrates, la medicina comenzó la búsqueda de una explicación racional de las enfermedades, atendiendo a sus síntomas para formular un diagnóstico y ofrecer el tratamiento más adecuado. La curación de las heridas de guerra impulsó el desarrollo de la medicina. En la imagen, Aquiles vendando las heridas de Patroclo durante la guerra de Troya. Copa de Sosias. Siglo V a.C

Fue en el Renacimiento cuando en Europa Central comenzó a formarse una nueva tradición moral centrada en los conceptos de derecho y deber. La importancia de estos conceptos culminó por obra de la Ilustración del siglo XVIII. Y llegaron a ser predominantes en los países protestantes del centro y norte de Europa, así como también en los anglosajones.

Sin embargo, en los pueblos mediterráneos ha persistido más la antigua forma de entender la moralidad centrada en la virtud y el vicio. La persistencia de estos conceptos se puede apreciar en la importancia que en estos países se da a las cualidades del carácter, entre ellas: el honor y la fama, la nobleza y la valentía, ser sincero y digno de confianza, tener disposición para la amistad y para ayudar a los amigos. El ciudadano mediterráneo espera mucho de sus amigos y de su familia. Supone que la familia y los amigos verdaderos deben tener virtudes que predisponen a la ayuda y al favor. Y este mismo ciudadano también tiende a depositar su confianza en las virtudes del médico. Necesita ante todo que su médico sea digno de confianza, capaz para la compasión y para la amistad [7]. Y estima que la información a recibir es accesoria. Piensa que si puede confiar en el médico la información es innecesaria; y que si no puede confiar en el médico la información es inútil. También piensa que es poco lo que puede lograrse reclamando sus derechos. Se producen menos denuncias a los médicos. No existe tanta medicina defensiva. Y las denuncias, cuando existen, tienen que ver sobre todo con malos tratos humanos y una mala relación médico-enfermo. Un paciente que se ha sentido bien atendido desde el punto de vista personal muy difícilmente denunciará a su médico.

A su vez los médicos entienden que deben asumir un papel de protección y consejo al enfermo. En este modelo la ética del médico consiste en asumir la actitud correcta y asumir las obligaciones que la profesión le impone. Mientras que la virtud correspondiente en el enfermo es obedecer al doctor que reúne las virtudes necesarias.

En los países mediterráneos deberemos recordar que marginar por completo al médico de la toma de decisión podría erosionar su profesionalismo y su motivación humana. Y marginar a la familia significaría introducir una ruptura en la dinámica habitual de las relaciones humanas. Médico y familia son dos factores que no parece conveniente eliminar por completo.

Estoicismo frente a utilitarismo, con la correspondiente tendencia a asimilar y reducir la ética a la ley

De todas las doctrinas éticas antiguas sobre la virtud es el estoicismo la que ha dejado una huella mayor en los países mediterráneos. Y esta huella ha sido aún mayor en España y en los países hispánicos.

La felicidad para el estoico consistía en una serenidad del ánimo independiente de los bienes materiales y de las adversidades de la fortuna. Una felicidad que se lograba limitando las necesidades y dominando las propias pasiones.

La filosofía estoica ha rebrotado periódicamente en Europa. Impregnó el derecho romano y la teología moral cristiana. Resurgió con fuerza en el siglo XV, confundido con el ascetismo cristiano. Y sobre todo alcanzó notoriedad en España donde inspiró grandes obras literarias y místicas [8]. El estoicismo español introdujo el tema de la meditación sobre la muerte y la vanidad de las empresas mundanas. Este estoicismo acompañó el apogeo del imperio español, y es la filosofía que parece haber calado más hondamente en el alma hispana [9]. Su influencia puede detectarse en cuatro actitudes culturales que en el momento presente siguen estando extendidas en nuestros países. En primer lugar, una peculiar actitud de desprecio hacia los bienes materiales de consumo. Es una actitud que considera la frugalidad como la máxima virtud. Y es contraria a la moderna mentalidad consumista. En segundo lugar, el estoicismo consagró una cierta forma de entender la felicidad. Según ella, la felicidad debe buscarse en los estados de ánimo y en las relaciones con las demás personas más que en el goce de las comodidades materiales. En tercer lugar contribuyó a desarrollar una peculiar actitud antiutilitarista, que puede llegar incluso a desinteresarse de las soluciones prácticas. En los países latinos es frecuente todavía hoy pensar que el utilitarismo y el pragmatismo son precisamente lo más opuesto a la ética. Y en cuarto lugar, el estoicismo estuvo acompañado de una peculiar desconfianza hacia el yo individual y hacia lo privado. Para el sabio estoico, que procuraba ajustarse a la Naturaleza universal de las cosas, no había nada privado. Y el yo individual diferenciado era el enemigo que era preciso vencer. Tal vez esto haya contribuido a una menor importancia de la intimidad y a una mayor sensibilidad hacia el igualitarismo en los pueblos latinos.

También puede relacionarse con la herencia estoica la tendencia a igualar la ética con la ley natural que obliga a todos. Y que debe quedar reflejada en unas leyes estatutarias o unos códigos deontológicos obligatorios. Se comprende así la existencia del patrón de Códigos deontológicos vigente en toda la Europa del Sur, en el cual el profesional está más constreñido por las normas profesionales que por los derechos de los pacientes, y el paciente tiene el deber de maximizar su salud y seguir las instrucciones del médico. Este modelo deontológico de la Europa del Sur, contrasta con el modelo liberal de la Europa del Oeste (Reino Unido y Holanda) basado en derechos, y con el modelo social del bienestar propio de los países nórdicos. [10]

Existen, sin embargo, dos aspectos en los que la actitud estoica puede contribuir positivamente. En primer lugar la meditación estoica sobre la dignidad de la vida y de la muerte permite aceptar mejor la limitación del esfuerzo terapéutico en situaciones extremas. Y en segundo lugar, el valor ascético de la renuncia a los deseos individuales hace que sea más fácil de implantar en la sociedad un conjunto de indicaciones y contraindicaciones médicas objetivas, y una definición de futilidad establecida culturalmente.

Estatismo político frente a iniciativa ciudadana: la difícil liberalización de la vida política española

La tradición política grecorromana es centralizadora y basada en el Estado. Tiende a conceder escasa importancia a la dinámica social espontánea y a la iniciativa ciudadana. En la Europa Continental puede decirse que ha preocupado más el bien común que a la libertad individual. Y el énfasis europeo ha estado puesto más en lo social más que en lo individual.

Esta tradición es aún mayor en los países hispánicos. España, mediante la obra política de los Reyes Católicos, fue la inventora del Estado absolutista moderno, y ha tenido a lo largo de las Edades Moderna y Contemporánea una gran tradición de absolutismo político. No es extraño que en esta tradición haya existido un mayor centralismo político, así como un dogmatismo religioso y una cierta dictadura moral sobre el individuo. Y, en su conjunto, una menor tradición democrática y de libertades ciudadanas. Los países hispánicos han tenido un fuerte sentido de la independencia frente al extranjero pero un débil sentimiento de libertad individual. Colocan tal vez demasiadas esperanzas en la política y en los políticos. Y confían en el advenimiento de líderes políticos salvadores.



Los derechos de los pacientes han sido impuestos y son promovidos casi exclusivamente desde el Estado. Los derechos de los pacientes no han entrado en los países europeos por la vía de la jurisprudencia. No han sido el resultado de un desarrollo de la opinión pública. Ni han sido objeto de una reclamación ciudadana. Han sido el resultado un acto legislativo del Estado que los ha implantado por medio de leyes estatutarias y reglamentos. En España, los derechos de los pacientes fueron reconocidos legalmente por primera vez por la Ley General de Sanidad en 1986. Y sólo posteriormente se ha iniciado un proceso de desarrollo y puesta en práctica.

Esta mentalidad puede conducir a tener una menor disposición a respetar las diferencias y las elecciones individuales. Lo cual, no debe servir como excusa para no reconocer del derecho a la autonomía. Antes bien, debe ser tenido en cuenta para poner más empeño en promover los derechos y las opciones de los individuos. La existencia de costumbres contrarias a la participación ciudadana puede servir como recordatorio de que es necesario fomentar un mayor debate social.

Pero, por otro lado, en nuestros países también puede existir una mayor disposición a aceptar criterios establecidos socialmente y reconocidos como razonables. Una mayor disposición a aceptar liderazgos profesionales públicos en la fijación de criterios. Liderazgo de opinión que las diversas instituciones no deberían desaprovechar, aunque, ciertamente, habrá que completar fomentando una mayor participación ciudadana y un debate social abierto.

Mayor sensibilidad frente a la justicia que frente a autonomía: Importancia de los conflictos entre justicia y eficiencia, y el debate sobre los sistemas sanitarios

La reflexión sobre la justicia, es indudablemente, mucho más antigua que el concepto mismo de autonomía. Para Aristóteles, la justicia era la suma de todas las virtudes: *"Llamamos justo a lo que produce o preserva la felicidad para la comunidad política... Esta clase de justicia no es una parte de la virtud, sino la virtud entera*. [11]

Durante casi toda la Edad Moderna la tradición política liberal ha tenido menos fuerza en Europa continental. Y desde la segunda mitad del siglo XIX se ha visto contrapesada por una mayor fuerza de los movimientos sociales obreros.



"La Academia de Atenas" *(Rafael Sanzio 1510-1512). Detalle: Aristóteles, sosteniendo la Ética a Nicómaco y señalando el mundo visible, junto a Platón que sostiene el Timeo y señala hacia arriba, hacia el Mundo de las Ideas.*

En el momento presente los Estados europeos toman a su cargo lo que en otros países se deja a la iniciativa privada. Y los sistemas de asistencia sanitaria son mayoritariamente financiados o gerenciados por el estado. En estos sistemas de asistencia colectivizada los problemas de justicia pasan a primer plano. Y cuando todas las prestaciones sanitarias son gratuitas, la aspiración de los usuarios es obtener las máximas prestaciones posibles. En Europa la petición más frecuente no es para renunciar a tratamientos sino para asegurar su aplicación.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, no puede extrañar que en Europa el interés por la justicia social sea más fuerte que la preocupación por la autonomía individual. Parece haber una mayor conciencia de que ningún acto aislado tiene reper- cusiones puramente individuales. Y de que cualquier decisión en un sistema sanitario público puede afectar a todo el conjunto.

Es de esperar, que el creciente problema de los costos sanitarios hará cada vez más imprescindible tener en cuenta las consideraciones de justicia. Y esas consideraciones de justicia obligarán a admitir un cierto grado de fijación pública de estándares de tratamiento, así como de mínimos ó máximos asistenciales.

Debates suscitados por la persistencia de posiciones tradicionales sobre el inicio y el final de la vida

La importancia que ha tenido la Iglesia Católica en la Historia de España hace que todavía persista en algunos sectores la tendencia a imponer posiciones emanadas del magisterio eclesiástico. Así se explica la desmedida importancia cuantitativa que en España ha tenido el debate sobre los aspectos éticos del inicio de la vida, tales como anticoncepción, reproducción asistida y sobre todo la interrupción del embarazo.

También han proliferado los debates que afectan al final de la vida, y en especial todo aquello que puede acortarla, como la renuncia a tratamientos, la eutanasia, el suicidio asistido y, más recientemente la llamada sedación terminal.

Retos futuros para la bioética española

Teniendo en cuenta la historia y la realidad de la bioética en España, podemos pensar que la bioética futura, en este país, tendrá que hacer frente a los siguientes retos:

1. *Practicar una bioética pluralista en medio de las dos tentaciones del legalismo y el confesionalismo:* La bioética en España tendrá que aprender a navegar entre el Escila del reduccionismo jurídico a que pueden someterla los abogados y los médicos legistas, y el Caribdis del reduccionismo teológico al que aspiran quienes pretenden utilizar la bioética para imponer sus propios ideales confesionales, más o menos conservadores.
2. *Encontrar un espacio para una bioética interdisciplinaria en el seno de institutos de humanidades*: Los departamentos universitarios de historia de la medicina, ciencias sociales y antropología médica no han resultado hasta ahora muy propicios para el cultivo de una bioética actual. Y no sólo por motivos de competencia curricular. Sino porque estos departamentos, como ha hecho notar Diego Gracia [12], suelen considerarse científico-positivos y están acostumbrados, por tanto, a considerar los valores en tanto que hechos, pero no en tanto que valores.
   Será necesario crear institutos de humanidades médicas independientes, aunque relacionados, con los departamentos de ciencias sociales, derecho y teología.
3. *Desarrollar estrategias formativas a todos los niveles educativos, y mecanismos de aplicación de la bioética a la actividad sanitaria*: Sería necesario desarrollar modelos de formación en bioética más unificados y coherentes, en todos los niveles educativos.
   Difundir el conocimiento de la bioética a toda la ciudadanía.
   Y finalmente, ser capaces de responder a la vocación práctica de la bioética elaborando procedimientos de modificación y perfeccionamiento de las prácticas médicas.
4. *Rediseñar la agenda temática*: Los temas que se debatan en España no pueden ser una mera repetición de los debates ocurridos hasta ahora en el ámbito anglosajón. El impulso inicial de la bioética en Norteamérica fue la extensión de los

derechos civiles de gestión del propio cuerpo al ámbito de la medicina. No obstante, los bioeticistas españoles necesitarán ser fieles a sus sensibilidades y tradiciones éticas peculiares y saber responder a los problemas más acuciantes. La enseñanza y la investigación bioética no deberán dejar de cultivar dos áreas temáticas imprescindibles. En primer lugar los temas de justicia sanitaria y búsqueda de la salud para todos. Reflejando y respondiendo no sólo a la situación nacional sino haciéndose eco también de las necesidades de la justicia global que afecta a los países en desarrollo, y especialmente a los de Latinoamérica. Y en segundo lugar, la bioética tendrá que alcanzar esa perspectiva global y ecológica que Potter aconsejara desde sus inicios. Comprendiendo que las cuestiones medioambientales y del desarrollo sostenible son esenciales para preservar la calidad de vida y la propia sostenibilidad de la vida humana.

Aportaciones y cuestiones del capítulo

Aportaciones	Cuestiones
La primera bioética española con vinculaciones internacionales se inició tras el contacto directo de profesores españoles con la bioética que había surgido en Norteamérica a comienzos de los años setenta. Estos contactos permitieron constituir tres núcleos de actividad bioética con orígenes distintos e independientes.	¿Existe una bioética propiamente española, en cuanto a metodología o a sus problemas? ¿y mediterránea o latinoamericana?
Los tres orígenes fueron liderados por Francesc Abel en Barcelona, Javier Gafo en la Universidad Pontificia de Comillas y Diego Gracia Guillén en la Universidad Complutense de Madrid.	Las actuales corrientes de bioética presentes en España ¿reflejan la pluralidad ética del país, o existe algún o algunos grupos de poder especialmente representados en el campo de la bioética?
En los años noventa se fueron incorporando actores provenientes de diferentes campos: del derecho (Carlos Romeo Casabona, María Casado), de la filosofía moral (Adela Cortina, Victoria Camps o Javier Sádaba), de la teología (Javier Elizari, Marciano Vidal) o de la política (Marcelo Palacios).	¿Ha podido suceder que en España en ocasiones se haya realizado más Derecho Sanitario o teología que realmente bioética?
Entre los retos futuros para la bioética española se encuentran practicar una bioética pluralista, encontrar un espacio para una bioética interdisciplinaria o desarrollar estrategias formativas a todos los niveles educativos, y mecanismos de aplicación de la bioética a la actividad sanitaria.	La formación en bioética en España ¿es correcta tal y como está planteada? Si no es correcta o existen fallos, ¿en qué se puede mejorar o qué habría que cambiar?

Bibliografía

[1] Drane, J. "Bioethics in the Americas: North and South, -A Personal Story", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 2009, 18, 280-86.*

[2] Gracia Guillén, D. "Spanish Bioethics Comes into Maturity: Personal Reflections" *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics,* 2009, 18, 219-27.

[3] Cortina, A. *Ética aplicada y democracia radical,* Madrid, Tecnos, 1993.

[4] Sánchez González, M.A.; "Advance Directives Outside the USA: Are They the Best solution Everywhere? *Theoretical Medicine*, 1997, 18: 283-301.

[5] Cf.: Rendtorff, J.D. and Kemp, P. (Eds) *"Basic Ethical Principles in European bioethics and biolaw."* 2 Vols. Barcelona. Institut Borja de Bioética, 2000.

[6] Gracia, D. The Intellectual Basis of Bioethics in Southern Euroean Countries, *Bioethics*, 7, 1993, 97-107.

[7] Laín P. *La relación médico-enfermo.* Madrid, Alianza Editorial, 1983 (1ª Ed. 1964).

[8] En el campo de la poesía destacan las: *Coplas por la Muerte de su Padre*, escritas por Jorge Manrique (1440-1479).

[9] Cf.: Zambrano M. "La cuestión del estoicismo español", in: *Pensamiento y poesía en la vida española,* Madrid, Ediciones Endymion, 1987 (1ª Ed. Mexico 1939). And: Zambrano M. *Séneca*, Madrid, Ediciones Siruela, 1994.

[10] Dickenson, D.L. Cross-Cultural Issues in European Bioethics*, Bioethics, 13,* 1999, 249-55.

[11] Aristotle, *Nichomaquean Ethics,* 1129b18, and 1130a9.

[12] Gracia Guillén, D*. "Spanish Bioethics…" Ibid. p.226-27.*

16

Historia de la bioética en América Latina.
Una bioética en dos fases.

Octavio Márquez Mendoza, Miguel-Héctor Fernández-Carrión, Marcela Veyta López, Sergio Ruiz Peña

De acuerdo con el criterio establecido por Llano (2007: 18) la bioética en Latinoamérica se introduce en Argentina, al indicar que "lo inicia José Aberto Mainetti[1], de la Fundación José María Mainetti, en Gonnet, próximo a la ciudad de La Plata, en la década de los setenta, en concreto en 1972, [cuando] funda el Instituto de Humanidades Médicas, que a través de la revista *Quirón,* difunde estas teorías, desde los ochenta entabla relación con el Kennedy Institute of Ethics de la University of Georgetown, de Washington (...)" (León Correa, 2004, 145 y 2008b: 23).

Pero si se tiene en consideración el proceso de producción editorial en forma de libro sobre bioética en lengua española y portuguesa, habría que matizar que sería en cambio, por este orden: "el primer lugar lo ocupa España, seguida por Brasil, Argentina, Portugal, Colombia, México y Chile. Después está Venezuela, y a considerable distancia numérica los demás: Costa Rica, Uruguay, Cuba, Perú, Ecuador, etc." (León Correa, 2008a: 15), pero si uno atiende realmente a las fechas de edición en lengua española y portuguesa realizada por autores nacionales (no traducciones, en este caso, sería España la primera) esta clasificación hay que modificarla, con la siguiente clasificación: primero Brasil, seguida de Portugal, Venezuela, España, México, Argentina, Chile, Colombia, y después "el resto de países latinoamericanos".

En cambio Lolas Stepke al intentar "Rehistoriar la bioética en Latinoamérica: [a partir de atender a] la contribución de James Drane", propone destacar el papel desarrollado en beneficio de la bioética latinoamericana por parte del norteamericano Drane, a partir de 1988/1989, seguido de su persona Lolas Stepke, cuando es nombrado director del Programa Regional de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en 1998 (aunque previamente desempeña el cargo, como primer director de dicho Programa, igualmente en Chile, Julio Montt, exministro de Salud chileno); así como el propio autor reconoce que:

> "*la palabra y sus connotaciones (las de entonces, no las actuales) me habían llegado en 1986 a través de José Alberto Mainetti, y se habían fortalecido en sus tradicionales coloquios novembrinos de La Plata, Argentina. Ese cenáculo fue uno de los crisoles en que se forjo* [el inicio -según León Correas-, de] *la bioética latinoamericana*" (Lolas Stepke, 2005a, 2005b: 163-164).

Incluso el colombiano Llano, de acuerdo con sus años de formación, debe considerarse también uno de los pioneros de la bioética en Latinoamérica.

---

[1] Quien en "Medicina y filosofía en mis años de formación y peregrinación", de la década de los sesenta, alude a sus principios en la bioética.

Índice del capítulo

Introducción

En la elaboración de la historia de la bioética en América Latina no se puede partir de la idea de que la bioética tiene sus orígenes en los propios comienzos de la historia de la humanidad o incluso en la época precolombina, ni relacionarla exclusivamente con la ética, aunque se pueda entender como un campo de interés de la ética aplicada, ni tampoco hacerla de la biología u otras disciplinas, por separado, pues no se podría aludir exclusivamente a una sola (filosofía, ética o biología, por ejemplo), sino que es necesario que se piense desde la conjunción de un grupo de ellas, como biología, psicología, derecho, sociología, filosofía, medicina, entre otras, es por tanto, un conocimiento científico interdisciplinar. Incluso en este caso, se puede establecer un paralelismo por ejemplo con la física nuclear, ambos conocimientos no tienen sus orígenes antes de su conformación etimológica y creación como ciencia autónoma, a lo sumo se podría aludir a ciertos antecedentes, y sólo en ese caso se pueden señalar algunos precedentes de la ética y de la biología por separado, y *a posteriori* se logra algún tipo de relación entre ambas; sobre todo, porque en la comprensión de la bioética no se puede establecer su origen en una época en la que no se dan las condiciones de innovación tecnológica necesarias para demandar la aplicación de la teoría bioética sobre la vida y el ámbito de la salud, de acuerdo con la definición de “estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud [en relación con los avances tecnológicos –Fernández-Carrión, 2014–], analizadas a la luz de los valores y principios morales” (Reich, 1995: 36).

La bioética con fundamento interdisciplinar conjunta diversos conocimientos, como la medicina, la filosofía, la ética, la psicología, la sociología, el derecho, entre otros, al tratar temas y momentos específicos del ser humano y no humano, a partir fundamentalmente de la interrelación habida y existente entre los avances tecnológicos, el cambio de conducta social y la adecuación de la legislación que ha prevalecido y perdura en el tiempo en torno a la actitud seguida por los seres humanos con la vida y la muerte, de sus propios congéneres y de la naturaleza (seres vivos y entorno

natural). De acuerdo a la definición establecida por Reich y otros autores, no se debería pretender buscar los orígenes de la bioética antes del siglo XX, previo al desarrollo tecnológico contemporáneo y al establecimiento del término en 1970, por Potter en "Bioethics, The Science of Survival". Su antecedente inmediato, en la práctica, es la segunda guerra mundial –según Fernández-Carrión, 2014- cuando los nazis por primera vez en la historia aplican los avances tecnológicos en la muerte masiva de seres humanos, o incluso se puede atender su vinculación no en relación con el origen de la ética convencional y la filosofía en general, sino con una nueva ética aplicada, que no a tiende exclusivamente al ser humano sino también a su entorno natural en el debate entre la vida y la muerte, y entre el dolor y el placer (Fernández-Carrión, 2014).



Van Rensselaer Potter

Asimismo, la bioética propicia el debate que favorece la ruptura de la hegemonía profesional disciplinar, especialmente médica, en temas relacionados con la vida, la muerte, la salud, los derechos, el ambiente, entre otros, cuya importancia reside en la polémica que despierta al ofrecer perspectivas tan distintas que hacen prácticamente imposible establecer una postura rígida y absoluta, particularmente porque entran en juego elementos tan subjetivos como la escala axiológica, las costumbres personales y sociales, las creencias religiosas o posturas morales, entre otras. Sin embargo, busca proponer una postura lo más general posible ante los grandes temas que inquietan a la bioética, particularmente si se sigue la máxima de la ética mínima (Márquez, 2012: 90).

En la elaboración de la historia de la bioética existen autores, contrarios a lo señalado anteriormente, que pretenden encontrar sus orígenes en la época precolombina, como lo hace Álvarez (2012) o Neira (2008), por ejemplo, en cambio León lo relaciona en el siglo XX con las publicaciones habidas sobre la materia en lengua española (2007: 145-152), en "La bioética latinoamericana en sus textos" (2008c: 21-29); Lolas la vincula con el desarrollo experimentado en el propio subcontinente (2005), y también lo argumenta junto a Florenzano, Gyarmati y Trigo (1992).

En el paso de una bioética habida en América Latina a la concepción de una bioética latinoamericana, partimos de los criterios establecidos previamente por León, que propone indistintamente una Bioética en América Latina (2004) y una Bioética latinoamericana (2008), en cambio Álvarez se pregunta "¿Bioética latinoamericana o bioética en Latinoamérica?" (2012) y ultima con la respuesta que "lo que realmente puede elaborarse es una 'Bioética en Latinoamérica'" (2012: 11). Hasta la actualidad se pensaba, por parte de diferentes autores, que aludir a una bioética desarrollada en Latinoamérica era lo correcto, pues para que una ciencia, disciplina e interdisciplina pueda conformar un corpus de pensamiento autóctono, enclavado en un entorno geopolítico específico, demanda –según Fernández-Carrión– de tres factores, que sean conformados por una serie de autores de un mismo o varios países del subcontinente, tomados en consideración en un tiempo concreto:

1. Desarrollarse en el tiempo, con unas características comunes o suficientemente concomitantes entre sus miembros.
2. Enclavarse en una zona geopolítica específica, correspondiente a un país, región o continente o subcontinente, tomado como referente de estudio.
3. Contar con unas ideas comunes que les diferencien del resto de lo expuesto por otros autores de regiones, continentes o subcontinentes distintos (Fernández-Carrión, 2014).

Este criterio adquiere un valor fundamental para la comprensión histórica de la bioética, pues mientras que un médico, filósofo… puede entender el desarrollo de una ciencia haciéndola depender exclusivamente de la realizada en un país o región, sin atender a su fundamento histórico, sino sólo a dos factores generales, como son su localización geográfica (país o región) y la disciplina aplicada; en cambio un historiador, tiene en consideración los tres factores indicados anteriormente por Fernández-Carrión: tiempo, espacio y condicionantes teóricos, la gran diferencia entre ambos posicionamientos es la importancia que adquiere el referente temporal, clave para la conformación cronológica de los hechos analizados, pues con el transcurrir del tiempo se transforma una acción o pensamiento humano aplicado a la realidad en un hecho histórico, es decir, sin ese factor no se puede anteponer un estudio de la bioética en Latinoamérica el calificativo de historia.

Por todo lo expuesto se puede entender la existencia de la filosofía griega o filosofía alemana, por ejemplo, de igual forma no se puede hablar aún de una bioética mexicana, que demanda de un mayor desarrollo en el tiempo, con unas características comunes de contenido, lo que ha lograda la bioética argentina, que a través de un número significativo de autores se alejaron de la "teoría principialista" anglosajona imperante en la época y en menor medida de la "bioética personalista" europea, hasta conformar a principios del siglo XXI una "bioética social", que se ha extendido por Brasil, Chile y Colombia, principalmente. En la última década del siglo XX, en Latinoamérica, los primeros países que desarrollaron la bioética (Argentina, Chile, Colombia, Brasil…) comenzaron por aplicar una serie de valores principales comunes como el lenguaje y cierta forma más o menos generalizada de entender y atender la vida, posteriormente, desde la primera década del siglo XXI, un grupo de autores argentinos y en menor medida brasileños y chilenos, fundamentalmente (a los que aludimos en el presente texto), criticaron en primer lugar las carencias sociales de las teorías principialistas y ultimaron después con la formación de una bioética centrada en el respeto y beneficio de equidad social (Fernández-Carrión, 2014).

Contrario a esta propuesta, se muestra Neira al señalar que "los problemas de bioética son inseparables de la cultura y del lugar geográfico donde surgen" (2008: 156) e igualmente León retoma las palabras de Llano apunta que los "países latinoamericanos, trasplantaron la bioética a Iberoamérica, sin atender a las diferencias de 'tierra' y sin preguntarse si dicha 'planta' 'pegaría' en países de tierras tan distintas, o si este 'nuevo medicamente' era apto para curar los males, tan diferentes, de estos pueblos" (Llano, 2007, cfr. Pessini et al, 2007: 51-58); pero el mayor problema a este respecto no es sólo la consideración del determinismo geográfico como clave para el desarrollo del pensamiento bioético –como hace Neira– (concepto superado en el

tercer tercio del siglo XX), sino también la confusión de disciplinas que muestra tener Llano al hacer equivalente la bioética con la farmacología o la medicina en general. La bioética aunque se inscribe en la rama de la ética y la biología, comprende, en su práctica, más que el simple dictamen ético profesional, y por supuesto es mucho más que la aplicación racional o incluso ética de la farmacología o la medicina en general, es sobre todo la conjunción de disciplinas diferentes como la biología, la medicina, la ética, el derecho, etc. que repercuten en la práctica médica y en la investigación sobre los seres humanos y no humanos en torno a la dualidad clave de vida o muerte y dolor o placer, a partir de la implicación que inciden los avances tecnológicos, cambio de conducta social y adecuación de una legislación en esta línea de actuación.

Como señala Lolas Stepke:
"*Ahora que la palabra 'bioética' está de moda, medran a su amparo y cobijo muchas personas, con derecho o sin él. Hay gurúes, expertos, aficionados, políticos, advenedizos, gerentes, en fin, una fauna diversa y abundante. Algunos más prolíferos que otros, estos distintos cultores de la bioética suelen repetir una historia fundacional uniforme porque la han leído en las fuentes más habituales. A veces, suelen acomodarla a sus particulares intereses*" (Lolas Stepke, 2005: 162).


Dr. Fernando Lolas Stepke

Para no caer en este tipo de error –indicado por Lolas–, es por lo que se ha elaborado la siguiente revisión general, fundamentada documentalmente, de la historia de la bioética en Latinoamérica.

Historia de la bioética en Latinoamérica

La historia de la bioética que se desarrolla en América Latina desde la década de los ochenta del siglo XX hasta la actualidad, Fernández-Carrión (2014) la plantea en tres niveles o posiciones diferenciados: una primera a partir de destacar los hechos y acciones más sobresalientes de la bioética elaborada conjuntamente en Latinoamérica en este período de tiempo analizado; seguidamente, en una segunda posición, se muestra una visión de la bioética desde la perspectiva propia de cada país que se realiza de forma específica (por razones de espacio no se puede incluir en este texto), y por último, se propone igualmente una visión novedosa de la historia de la bioética latinoamericana, en la que se agrupe las peculiaridades de la bioética que se ha venido dando en los distintos países de América Latina (segunda posición) con las peculiaridades generales que han tenido lugar en el subcontinente (primera posición) y que logran diferenciarse en el tiempo de los estudios de bioética aplicados en el resto del mundo (tercera posición) (Fernández, 2014). La bioética latinoamericana está caracterizada por la politización de la práctica profesional en esta materia, dentro de unas circunstancias socio-económicas de dependencia

económica o subdesarrollada, con un matiz claramente de protección social de la población menos favorecida, y en el futuro probablemente –como argumenta igualmente Fernández-Carrión– debe marcarse la diferencia de la bioética aplicada en esta zona con las de otras partes del mundo, con la agrupación de los saberes y prácticas de los pueblos originarios americanos, a partir del empleo del estudio transdisciplinar sobre el tema.

Antecedentes y desarrollo general de la historia de la bioética en Latinoamérica

Llano Escobar[2] entiende que la bioética "nació en los Estados Unidos[3], en la segunda mitad del siglo XX, como un 'producto' típico de Norteamérica, concretamente como una 'nueva ética', con las características norteamericanas y para solucionar problemas norteamericanos" (Llano, s/f, cfr. Álvarez, 2012: 20), pero en realidad este no debe ser el pensamiento que marque el estudio de la bioética en la región, sino atender principalmente a las peculiaridades que se desarrollan en Latinoamérica, en las dos fases señaladas asimismo por Llano:

1. Fase de trasplante, durante el último tercio del siglo XX, en la década de los ochenta e inicios de los noventa comienza la enseñanza de la disciplina de bioética en algunas universidades Latinoamericanas, es el momento del llamado "trasplante" –según Llano– del origen y aplicación de la bioética en Estados Unidos al resto del continente en "Argentina, primero, luego, en su orden, Colombia, Chile, México, Brasil y demás países latinoamericanos" (Llano, 2007).

Por el desarrollo inusitado de la Bioética, primero en Argentina, luego, en su orden, en Colombia, Chile, México, Brasil y demás países latinoamericanos y del Caribe, estos 'trasplantaron' la bioética sin atender a la diferencia de 'tierra' y sin preguntarse si dicha 'planta' 'pegaría' en países de tierras tan distintas, y sin averiguar si esta nueva 'planta' (medicamento) ((práctica)) era apta para curar los males, tan diversos, de estos pueblos" (Llano 2007: 18),[seguido a este criterio tan desafortunado, señala que] "la Bioética como tal, fue desconocida en nuestros países en la primera década, 1970-1980, época de su aparición en los Estados Unidos; fuera del desarrollo de las humanidades y de la ética, y de algunas alusiones a la Bioética en las aulas de medicina, en Argentina y en Colombia, y posiblemente en otros países, no hubo más avances en ésta área (Llano, 2007: 53).

---

2 El colombiano Llano se doctora en moral médica en el Instituto Alfonsiano de la Universidad Lataranense de Roma, en 1976 y realiza posteriormente hasta 1986 estudios de posgrado en bioética en Kennedy Institute of Ethics de Georgetown University.

3 Sobre el desarrollo histórico de la bioética, se puede atender a lo escrito por José Mazuelos Pérez en la tesis doctoral titulada "Posibiliad y significado e una bioética mediterránea. Comparación de los modelos bioéticos de H.T. Engelhardt y D. Gracia" (1998), aunque el texto elabora una relativa amplia visión histórica, le falta tener una mayor precisión en la presentación del texto acorde a su proceso cronológico, pues pasa de una fecha a otra, sin tener en consideración la consecución de los años.

2. Fase de consolidación, destaca tres actividades en el proceso de consolidación de la bioética en Latinoamérica: un número monográfico sobre bioética en la revista oficial de la OPS, en 1991; la fundación de la fundación de la Federación Latinoamericana del Instituciones de Bioética (FELAIBE), y el establecimiento del Programa Regional de Bioética de OPS (Lolas 2005a, 2005b).



***Imagen de FELAIBE**, la Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética*

El número monográfico fue publicado por el *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana*[4], asimismo Fuenzalinda y Scholle editaron un número especial del *Boletín* dedicado a la bioética (1990) (vol. 108, No. 5 y 6, mayo y junio de, en español y vol. 24. Nº. 4, 1990, en inglés), el mismo contenido del *Boletín* se ha publicado con el título de *Bioética: temas y perspectivas*[5], en la presentación del número especial de la revista e introducción del libro, Fuenzalinda y Scholle señalan que "en América Latina, la Bioética se puede considerar como una disciplina naciente" en la década de los noventa, aunque realmente este proceso se inicia en los ochenta, como se ha señalado anteriormente, por otra parte Llano indica que la bioética latinoamericana cuenta con una "falta de una identidad propia latinoamericana y del Caribe" (Llano, 2007: 24), aunque Fernández-Carrión entiende que esta bioética contiene un carácter diferenciador con respecto a la del resto del mundo, implementada por la propuesta "social" argentina, a la que se aludirá de forma pormenorizada en al apartado "2.2 Bioética social latinoamericana", para esto último es importante tener en consideración lo que indica Drane alertando sobre el peligro de la desconsideración unilateral de la cultura del otro, al señalar que "como norteamericano, con interés y respeto por la cultura Latinoamericana, soy muy sensible al daño del imperialismo cultural. Algunos de mis colegas, no sólo tienen escasas y erróneas ideas sobre esta región, sino suponen que donde quiera que se desarrolle la Bioética en el mundo el producto será lo que ellos mismos entienden por Bioética" (Drane, 2002: 84), de igual forma sería un error –apunta el mismo autor– "la última cosa que un Programa Regional de la OPS en Bioética debería hacer, es importar simplemente Bioética en Norteamérica: expertos, literatura, intereses, etc. Pero será también un error ignorar el desarrollo de la Bioética en Estados Unidos" (Drane, 2002: 84).

---

4 Editado en inglés con el título *Bulletin of the PanAmerican Health Organization.*

5 Publicación Científica, No. 527, en inglés *Bioethics: Issues and Perspectives,* 1990.



Para la elaboración de una historia de la bioética en Latinoamérica por tanto, se debería atender –como es lógico hacer en todo estudio particular, sobre una región en concreto–, al desarrollo habido en Estados Unidos y en Europa, centrando posteriormente el tema en Iberoamérica, y dentro de esta última se debe atender a cuatro factores fundamentales:

1. Corroboración de los factores comunes y diferenciales a nivel teórico y práctico de la bioética desarrollada en Latinoamérica con respecto a la de Estados Unidos y Europa.
2. Los parecidos y diferencias existentes entre la introducción y la evolución de la bioética en los distintos países de la región.
3. Establecer los problemas comunes y la comprensión médica, política, cultural, social y tecnológica, en torno a la microbioética, mesobioética y macrobioética, investigación clínica, etc. en cada país y la relación resultante con el resto del mundo.
4. Con respecto al anterior punto, es importante atender también el análisis en sentido contrario, es decir, centrar el estudio sobre la comprensión de las diferencias de problemas y soluciones dadas por los distintos países, con la aportada por el resto del mundo.

Existen varios modelos bioéticos, norteamericano, europeo y latinoamericano, cada uno de ellos con sus peculiaridades, para la comprensión del modelo latinoamericano en particular se puede atender a los trabajos historiográficos y de historia de la bioética en Latinoamérica existentes hasta la fecha, principalmente, por parte de Lolas (2004) (2008)[6], con los título de "Diez años de bioética en América Latina: historia reciente retos actuales" en *Diálogo y cooperación en salud. Diez años de bioética en la OPS* (Fernando Lolas Stepke, editor, y *La bioética Latinoamérica en sus textos* constituyéndose en uno de los primeros intentos serios de historia de bioética en Latinoamérica; así como "¿Bioética latinoamericana o bioética en Latinoamérica?", de Álvarez (2012), que completa en parte la historia de la bioética, establecida inicialmente por León, en *La bioética latinoamericana en sus textos*, que cuenta con la "gran ventaja que colecciona muchísimos títulos, pero también la enorme desventaja que se limita a breves reseñas sin sistematizar el contenido" (Álvarez, 2012: 25) y propone si hay aportaciones "propias" u "originales" (León Correa, 2008c). En esta línea de problemas, se puede traer a colación lo que señala Lolas Stepke en la "Nota Preliminar" de dicho libro, al elaborar una calificación de los textos de acuerdo con el grado de originalidad de sus contenidos, indicando que:

> "*hay alguno que bien merecerían el calificativo de primarios, porque son originales y meditados; otros, secundarios, porque simplemente repiten o glosan los primeros. Algunos, definitivamente terciarios o cuaternarios que nada aportan y que se escribieron y publicaron por alguna de las insondables motivaciones del vicio publicístico: hacer carrera, alimentar vanidades, ganar dinero, en fin, distraer el ocio (...) la inclusión de un texto no significa automáticamente que se lo juzgue cima de la reflexión y la cultura*" (Lolas Stepke, 2008: 7-8).

---

[6] Asimismo Fernando Lolas realiza una visión histórica general de la bioética en el mundo anglosajón principalmente y establece una "evolución de la medicina científica" en *Bioética* (1998).

Mientras que Mainetti (1996: 145-165), destaca tres momentos claves en el desarrollo de la bioética en Latinoamérica:

1. El primero de recepción, se desarrolla a lo largo de la década de los setenta, dependerá del contexto de recepción habido en cada país, que fuera permisiva o no, aunque en general Mainetti piensa que la bioética fue "trasplantada a una tierra que no era su hábitat"[7] (Mainetti y Pérez, 2007: 42).



José María Mainetti

El movimiento de la humanización de la medicina, lo inicia Mainetti[8], de acuerdo con León (2004, 145 y 2008b: 23), con la Fundación José María Mainetti, en Gonnet, próximo a la ciudad de La Plata, en la década de los setenta, en concreto en 1972, con la creación del Instituto de Humanidades Médicas, que a través de la revista *Quirón,* difunde estas teorías; en la década siguiente, durante los ochenta entabla relación con el Kennedy Institute of Ethics de la University of Georgetown, de Washington y desde finales de la misma década, funda igualmente en Argentina la Escuela Latinoamericana de Bioética (ELABE), en la que organizó durante unos diez años un Programa de Enseñanza de la Bioética.

En cambio, según Mora, en Latinoamérica "además de la difusión de los modelos anglosajones en el ámbito biomédico, había –desde antes- un fuerte desarrollo de las Humanidades Médicas, influenciado por la escuela española y la filosofía europea en general" (Mora, 2010: 7), pues además como apunta Acosta "comenzó el proceso de medicalización de la disciplina que [...] significó también un reduccionismo del ideal potteriano [...]. La Bioética comenzó a expandirse y alejarse cada vez más rápidamente de su punto de partida" (Acosta, 2002: 16). De igual forma Lolas señala que la bioética, como la concibió Potter, fue relativamente desconocida en los inicios en la región, donde se hicieron sentir otras influencias: la bioética biomédica (Lolas, 2005a: 2).

2. La segunda de asimilación, corresponde a la década de los ochenta, en la que se produce una especie de "reacción", con el desarrollo de la crítica a la fundamentación y la metodología.

En dicha década, se crea la cátedra de Humanidades Médicas en la Facultad de Medicina de la Universidad de La Plata, en 1980; se funda el Centro Nacional de Referencia Bioética en el Centro Oncológico de Excelencia en 1986, y Fernando Sánchez Torres, exdecano de Medicina y rector de la Universidad Nacional de Colombia, crea en diciembre de 1985 el Instituto Colombiano de Estudios Bioéticos (ICEB), que mantiene desde entonces un seminario de estudios bioéticos.

---

7 Esta opinión es un error por parte de Mainetti y Pérez, pues no se puede pensar en ningún caso que la bioética corresponde, o que su aplicación sea exclusiva de unos países y no de otros, aunque se puede pensar o apreciar documentalmente que su desarrollo ha sido más propensa en unas que en otras naciones (FC).

8 Quien en "Medicina y filosofía en mis años de formación y peregrinación", de la década de los sesenta, alude a sus principios en la bioética.

3. La tercera de recreación, en la década de los noventa, se completa con las aportaciones y el desarrollo habido en cada país y el intento –según Álvarez 2012: 20– de una "unificación" por parte de la Unidad de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS), Unidad que con posterioridad termina llamándose Programa Regional Bioética.

En este sentido, Beca indica que "el desarrollo de una perspectiva latinoamericana en Bioética destacará seguramente aspectos poco enfatizados por el pensamiento anglosajón: rol de la familia en salud y solidaridad como valor básico en la organización social" (Beca, 1995: 12), por ello Colombres añade que es precisamente en el estudio de estos temas donde "nuestros países [iberoamericanos] deben enfatizar su perspectiva propia, basada en las tradiciones, la cultura y los valores de cada pueblo. La perspectiva latinoamericana desarrollada con seriedad y profundidad, será un aporte la discusión internacional de estas materias" (Colombres, 2001: 126-150). En Cuba se demanda fomentar una perspectiva bioética latinoamericana por encima de un seguimiento sin cuestionar el planteamiento bioético norteamericano, pero es en Argentina, donde se logra por primera vez una peculiarización de la bioética que se desarrolla en el subcontinente, pues se inicia el proceso como apunta Acosta en "América Latina está consolidando una Bioética multifacética y comprometida, que se afinca en lo alcanzado en el ámbito de la Biomedicina y emprende nuevos caminos" (Acosta, 2009: 221), aunque Delgado al referirse a la bioética cubana en particular la considera una "Bioética comprometida y crítica, que afrontó los retos teóricos y prácticos de pensar los problemas nuevos", para lo cual presenta una lista de cuestiones, como "los reclamos para paliar las grandes inequidades: justicia, equidad, libertad, vulnerabilidad de grupos, clases, sujetos, acceso a los servicios y a las tecnologías médicas avanzada; el fomento de oportunidades para generar progreso bienestar tanto en lo personal como en lo colectivo; la dignidad como expresión de la calidad racional del ser humano" (Mora, 2010: 12-13), entre otras cuestiones pero esta problemática se logra vincular con un nuevo tipo de bioética social argentina (rfr. 2.2 Bioética social latinoamericana).

Entre las principales propuestas regionales de bioética se podría resaltar la realizada con el título de la *Bioética comprometida en confrontación con la pobreza y la injusticia en Brasil* o *Bioética de intervención* (Garrafa, 2008)[9], en la que por encima del princialismo, de fuerte connotación anglosajona, muestra un especial interés por el desarrollo social en relación con la salud; la teoría propuesta en el

---

9 El mismo autor Volnei Garrafa junto a Leticia Erig Osório de Azambuja en "Epistemología de la bioética: enfoque latino-americano" (2009), elabora nuevas bases epistemológicas para la bioética, teniendo como referencias: el respeto al pluralismo moral , la necesidad de profundización en la contradicción universalismo-relativismo ético; el abordaje bioético como ética práctica o aplicada, con un enfoque no solamente multi e inter, sino esencialmente transdisciplinar, en la que conjuga los "paradigmas" [principios] de la complejidad y la totalidad [transdisciplinaria] "concreta"), pues como concluye "la propuesta epistemológica presentada en este estudio tiene el propósito, además de contribuir a la politización de la agenda bioética del siglo que ahora se está iniciando, de ampliar las bases de actuación de la disciplina, transformándola –de modo concreto- en una herramienta más para la profundización y perfeccionamiento de la ciudadanía, de los derechos humanos y de la verdadera democracia" (Garrafa, Erig, 2009: 89).

6th World Congress of Biothics, organizado por la International Association of Bioethics, en Brasilia, en 2002, cuyos planteamientos teóricos están encabezados igualmente por Garrafa, de la Universidad de Brasilia, en la que se demanda una bioética de carácter colectivo, práctica, aplicada y comprometida con la sociedad; otras son las que se elaboran con el título de *Bioética desde la perspectiva de la teología de la liberación* (cfr. Mora, 2010: 15); la *Bioética comprometida [argentina] con el respeto a los derechos humanos* (como se recoge en la *Carta de Buenos Aires sobre Bioética y derechos humanos,* en Keyeux, (Penschaszadeh, 2006); la *Bioética de la solidaridad social al amparo del Estado* y la *Bioética de la resistencia a la irracionalidad,* de Cuba (cfr. Mora Sánchez, 2010: 16); la *Bioética centrada en la depuración de políticas públicas* (como la que propone Kottow, 2005) y la *Bioética centrada en la recuperación del diálogo civil,* de Colombia (Mora, 2010: 16), pero todas estas propuestas son fundamentalmente temáticas o a lo sumo se muestran como perspectivas de comprensión de los temas, más que alternativas propiamente dichas de un nuevo tipo de bioética, que contrarreste a la tendencia de principialismo anglosajón (especialmente norteamericano), como lograr hacer la bioética social, que trasciende la problemática general cuestionada por Lolas, al señalar que,

> "*muchos planificadores y políticos parecen olvidar que la crisis de los sistemas no es sólo de medios, de cómo operan, son también de fines, de para qué fueron creados y para qué sirven. Mientras esta pegunta no sea planteada y respondida en el contexto de cada nación, estaremos en un proceso eternamente recurrente de perfecciones 'técnicas' que seguirán engendrando insatisfacciones entre los usuarios, los pacientes y sus familiares. Esa pregunta no puede responderse sólo desde el ámbito de la técnica, es imprescindible el 'ángulo moral tanto como el técnico'* " (Lolas, 1999: 33-37),

que se aleja de la visión elaborada por León en "Diez años de bioética en América Latina: historia reciente y retos actuales" (2004), quien considera que el mundo anglosajón es el primero que se ha cuestionado, a los comienzos del siglo XXI, el desarrollo de la justicia y la salud, la igualdad y la salud y el género y la ética en torno a la salud (Buchanan *et al.,* 2002), aunque la tendencia social de la bioética se propone en Argentina, previa a Norteamérica, aunque existen algunos autores de otros países latinoamericanos que se muestran alineados en este tipo de bioética, como es el caso de León, él se siente preocupado por la "Pobreza, vulnerabilidad y calidad de vida en América Latina. Retos para la bioética", al proponer,

> "*una visión bioética de la calidad de vida en Latinoamérica [señalando que] no puede ser sólo un modo de determinar la proporcionalidad o no de un tratamiento médico, o de delimitar desde la economía los grados de pobreza o riqueza de algunos grupos sociales distribuidos en quintiles. Lo que nos importa es la situación de vida que deben tener los seres humanos, lo cual se nos presenta como una exigencia moral a cada uno, pues los otros y su vida nos interpelan –en el sentido de Ricoeur y Levinas- y nos planten exigencias desde la ética personal y, sobre todo, desde la ética social*" (León Correa, 2011: 26),



pues como expresan en la misma línea de pensamiento Lolas:

"*(...) la palabra [bioética] no es la cosa. Sesudas explicaciones y alguna que otra tontería se basan en eso que Mainetti llama 'la cuestión nominal'. La trivial repetición de que es término compuesto de 'bios' y 'ethos' suele ocupar a muchos que creen con ello explicar algo. En realidad, se trata de un ejercicio etimológico que responde una pregunta poco relevante. Lo que necesitamos saber, en realidad, es qué hacen quienes dicen 'hacer bioética', en qué invierten sus horas y días, qué esperan lograr, cuáles son sus motivaciones. Aquí hay una profusión de respuestas y una cantidad de hechos que poco tienen que ver con la etimología de este neologismo afortunado y vago [y sobre todo se debe atender a la repercusión de la bioética –FC-]*" (Lolas Stepke, 2005a: 162).

En los noventa se expande la bioética como disciplina académica en otros países de Latinoamérica, a través de acciones, como la publicación de un número del *Boletín*[10] de la Organización Panamericana de la Salud, cuya creación data de 1966 y posteriormente se edita en formato de libro dedicado completamente a la bioética, con esto, se pretende dar "presencia 'formal'" a esta actividad (León, 2004: 146), seguidamente, en 1991, el sacerdote colombiano Alfonso Llano funda la Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética (FELAIBE), con la intención de "(...) más para promover la fundación de institutos y centros de Bioética en todo los países de Iberoamérica, que para federar lo que todavía no existía. FELAIBE organizó, a partir de su fundación [1995], foros y asambleas en diversos países de Iberoamérica" (Llano, 2004). Al mismo tiempo, en Santiago de Chile, la Universidad de Chile, crea el Programa Regional de Bioética OPS/OMS, a partir de 1996, el Programa (actual Unidad de Bioética[11]), oferta una Maestría en Bioética para profesionales latinoamericanos, bajo la dirección de Diego Gracia Guillén, y desde 1998 hasta 2010, ha estado dirigido por Fernando Lolas Stepke (Lolas: 2000).

Al mismo tiempo se ha introducido como disciplina en los currículos universitarios, inicialmente en medicina y posteriormente en enfermería (falta por hacerse en humanidades y en carreras tecnológicas) y en estudios de posgrado en Colombia, en la década de los noventa, en las universidades de El Bosque, Javeriana y la Sabana; en Argentina, en la Universidad de Buenos Aires, Fundación Mainetti en La Plata, Universidad Católica Argentina y la Nacional de Cuyo en Mendoza; en Chile, Universidad de Chile, la Pontificia Universidad Católica de Chile, Universidad de Desarrollo; en México, en la Universidad Nacional Autónoma de México, Universidad Anáhuac, con posterioridad, se da en la Universidad Autónoma del Estado de México, entre otras, así como se inicia en otros países de Latinoamérica, pues como señala Llano "para finales de la década [de los noventa] prácticamente todos los países de Iberoamérica vienen organizando diversas actividades de Bioética, por

[10] Aunque se crea en 1966, es en la década de los noventa, en 1991, cuando se publica el primer número monográfico sobre bioética, al mismo tiempo la OPS propone analizar y vigilar la salud, como estudia Luis Iniguez Rojas (1998).

[11] Analizada en profundidad por Fernando Lolas Stepke, en "Rehistoriar la bioética…", 2005a: 78-79.

citar algunas, comités hospitalarios centros, foros, jornadas, cursos de pre y posgrado y, de manera especial, Asociaciones Nacionales de Bioética, hasta el punto de que, para la fecha, prácticamente todos los países de Latinoamérica cuenta con todas o casi todas esta actividades que acabamos de enumerar" (Llano, 2004).

De igual manera, desde la última década del siglo XX, se desarrolla la producción editorial de libros y revistas, sobre estas últimas en Argentina destacan las tituladas *Quirón, Cuadernos de Bioética, Vida y Ética y Bioética desde América Latina;* en México: *Medicina y Ética* y *Suma Bioética* (Comisión Nacional de Bioética e México); en Colombia: *Persona y Bioética, Bioética Selecciones* y *Revista Latinoamericana de Bioética*; en Chile: *Acta Bioethica* y en Brasil: *Bioética* (del Conselho Federal de Medicina)[12].



La bioética latinoamericana ha producido una enorme cantidad de publicaciones, cursos formativos y congresos y seminarios.

---

12 *Quirón*, Argentina: www.fundacionmainetti.com.ar/bioetica.htm.
Cuadernos de Bioética, España: *www.aebioetica.org,* Argentina: *www.cuadernos.bioetica.org*
Vida y Ética, Argentina: www2.uca.edu.ar/esp/sec-bioetica/esp/page.ph?subsec=publicaciones.
Bioética desde América Latina, Rosario (Argentina).
Medicina y Ética, México: www.anahuac.mx/contenidos/5124.html.
Summa Bioética, México: bioética.salud.gob.mx/revista.html.
Persona y Bioética, Colombia: www.unisabana.edu.co.
Bioética Selecciones, Colombia: www.javeriana.edu.co/bioetic/publicaciones_revistas.htm.
Revista Latinoamericana de Bioética, Colombia: www.umng.edu.co/html/bioetica.htm.
Acta Bioethica, Chile: www.bioetica.ops-oms.org/E/public.htm.
Bioética, Brasil: www.cfm.org.br/revbio.htm.



4. Se debería añadir una cuarta fase de aplicación, que muestre una visión de conjunto, –propuesta por Fernández-Carrión– caracterizada por el proceso de paso de la teoría a la práctica, simbolizada por la aplicación en las prácticas hospitalarias de los principios generales anglosajones y los "puntos programáticos" de la bioética social (FC).

5. Entre la tercera y cuarta fase, entre la recreación y la aplicación, hay que denotar la presencia de una bioética de "intervención", que tiene que ver más con la biopolítica que con la bioética propiamente dicha (Garrafa y Porto, 2008) y de una bioética de "protección", que defiende tesis sociopolíticas –según Schramm y Braz, (2008)–, pues como apunta Álvarez "ninguna de éstas ha tomado en cuenta la especificidad el fenómeno moral, y al habla de otra cosa que no es ética comenten el error de reducir el campo de la ética a otro que no es tal (política, sociología, etc.)" (Álvarez: 2012: 25).

Tras establecer una breve visión histórica de la Bioética en Iberoamérica, Álvarez propone una "búsqueda de un 'bioética latinoamericana'" (Álvarez, 2012: 17-22), alude en primer lugar a Fernando Lolas Stepke, quien reclama "la conveniencia de desarrollar una Bioética latinoamericana con solvencia intelectual y la posibilidad de insertarse creativamente en el pensamiento global" (Lolas: 2007: 47), al mismo tiempo que Álvarez se cuestiona el principialismo, porque "se critica, sin decir dónde están las eficiencia, y sin hacer propuestas nuevas (diferentes o complementarias) (Álvarez, 2012: 17), al señalar que:

> "*la versión e Bioética hoy ([finales del siglo XX]) prevaleciente puede sugerir una simplificadora esperanza: la de que los grandes problemas pueden ser reducidos a sencillos algoritmos morales que se resuelven aplicando principios elementales. Hablar de autonomía, beneficencia, o-maleficencia y justicia se ha convertido en tópico. Esos principios, en sí mismos, no brindan claves para saber cuál es más importante o primordial. Tampoco para determinar cuándo y cómo han de aplicarse a casos concretos. La infinita variedad de la conflictualidad humana plantea siempre desafíos inéditos. Más que enseñar Bioética se trata de facilitar el raciocinio bioético. Y para lograrlo, es menester considerar el contexto cultural y valórico en que tal raciocinio se practica*" (Lolas, 2000: 14).

Salazar establece una diferenciación entre la bioética producida en Estados Unidos, Europa y la que existe en Latinoamérica, no es exportación de un istmo "extranjero", sino que está caracterizada porque "la Bioética latinoamericana está marcada por un fuerte tinte social: los conceptos de justicia, equidad y solidaridad deben ocupar un lugar privilegiado" (Salazar, 2000), singularidad que confirman (Peralta, 2009, Rodríguez Yunta, 2009). En defensa de una bioética latinoamericana Parenti indica que "la Naturaleza dialéctica de recíproco condicionamiento entre Bioética y sociedad plantea la exigencia de construir una Bioética desde América Latina y que permita construir estrategias de desarrollo local desde la salud cuyo ejemplo más significativo, en la actualidad está constituido por la organización de municipios saludables impulsados por la OMS" (Parenti, 2001: 36-37), pero "cuando hablamos de Bioética desde América Latina o latinoamericana no pretendemos la creación de una Bioética para la región geográfica determinada. Toda disciplina sólo puede alcanzar su madurez cuando logra entrar en diálogo con la comunidad internacional que trabaja en dicha disciplina y la Bioética no es una excepción. En realidad, nos estamos refiriendo a una perspectiva latinoamericana es decir a la necesidad de orientar la reflexión teórica y la práctica bioética a la realidad latinoamericana en la que estamos inmersos" (Parenti, 2001: 38). De esta forma se constata que mientras que Lolas Stepke pretende construir una bioética latinoamericana, Salazar considera su existencia para la época aludida [desde finales del siglo XX], y Parenti entiende claramente la existencia de una bioética desde la perspectiva latinoamericana.

Según Martínez el rasgo característico de una bioética latinoamericana "es la permanencia a un espacio geográfico (más que lingüístico), desde México hacia el sur y hasta la Tierra el Fuego, lo que engloba a la América hispanoindia y la América lusa. Suele quedar admitido que los latinoamericanos tendrían como pasado similar un mestizaje entre conquistadores y conquistados" (Martínez-Echazabal, 1998), pero en realidad la mayor peculiaridad de la bioética latinoamericana es la establecida por la bioética argentina, caracterizada por una fuerte preocupación y alternativa social.

Aunque Álvarez al final del texto "¿Bioética latinoamericana o bioética en Latinoamérica?", señala que más que de una bioética latinoamericana habría de hablarse de una bioética en Latinoamérica, "parafraseando a Zea [hay que hacer], Bioética sin más. Al hacer Bioética, lo latinoamericano vendrá por añadidura" (Álvarez, 2012: 26), pero es mejor decir que primero hay que comprender las peculiaridades de la teoría y aplicación de la bioética en Latinoamérica, con respecto al resto del mundo y posteriormente marcar estas diferencias como propias, y a partir de ese momento se puede hablar de bioética Latinoamericana.

Gracia establece cinco períodos históricos éticos y por ende –Álvarez (2012: 18)– lo entiende como bioéticos en Latinoamérica:

1. La "ética del don" prehispánico ("previo al descubrimiento" –Gracia-), consiste en una interpretación "mítico-mágica y religiosa" de la vida, donde la relación dual opuesta don-deuda, incluido salud-enfermedad es fundamental. Con el descubrimiento de América no desaparece esta ética del don, aunque si se diferencia con

la nueva orientación monoteísta del catolicismo: "esto haría que se interpretara el descubrimiento del nuevo mundo como un 'don', que repercutiría en la creación de otros mitos como el del `buen salvaje' (Gracia, 1998, 2007: 22-23). En la ética prehispánica se aprecia un vínculo directo o "don" de la naturaleza con la vida humana (FC).

2. La "ética de despotismo"[13] durante la conquista, está caracterizada por una ética "de la guerra y el sometimiento forzoso", en ese momento el "mal salvaje" (ya no el "buen salvaje") someten a la fe cristiana "al servicio de la corona". Al nivel médico se obliga el abandono de la sanación natural, propia mayoritariamente del período prehispánico, por otra más acorde con la religión, donde los males son causados por los pecados propios o del colectivo, y para su curación demanda del sometimiento religioso individual y del grupo social (FC).

3. La "ética del paternalismo" en la colonia, entiende que las poblaciones "conquistadas" son "bárbaras" al considerar que poseen fuerza física (son susceptibles de mano de obra o fuerza de trabajo), pero le falta el aspecto racional y espiritual, demanda por parte de la iglesia de una tutela forzosa, pues a los indígenas se les consideran como "niños", no esclavos (que prohibía las *Leyes de Indias*). En ésta como en la anterior época la medicina occidental se aplica a los indígenas por medio de los sacerdotes ("evangelizadores"), que fundaron hospitales y brindaron atención médica-religiosa (FC), en el caso que el indígena retornara a su medicina mágica, lo hacía con un "enfoque distinto"[14] (Gracia, 2007: 26-31). Se desarrolló la medicina occidental con la formación de médicos en las universidades de América, pero como la atención de salud estaba basada en la estructura social (feudal), la mayoría de la población indígena queda excluida (FC).

4. La búsqueda de una "ética de la autonomía" a partir de la independencia. Tras el proceso político de independencia en Latinoamérica, se desarrolla una búsqueda de ética de la autonomía, consiste en una autonomía política, primero y moral posteriormente (Gracia, 2007: 32-34). Esta ética de la autonomía, con el apoyo especial de la masonería internacional [norteamericana, francesa e inglesa, atendiendo al orden de incidencia], tiene sus antecedentes a finales del siglo XVIII, con la independencia de las 13 colonias (de Estados Unidos) en 1776 y la revolución francesa en 1789. Este pensamiento es introducido en las colonias por los criollos

---

[13] Gracia precisa que no debe denominarse "tiránico" sino "despótico", pues legalmente los establece como "súbditos de la corona" y de ningún caso esclavos.

[14] Este desarrollo de la medicina indígena no se por igual en todos los casos, sino con un "enfoque distinto", como indica Gracia, para ello baste atender al contenido de *Chilam Balam de Ixil. Facc-similiar y estudio de un libro maya inédito* (cfr. Fernández-Carrión, 2011: 167-171), se sabe que "frente al interés de los mayas en época colonial por conocer la medicina europea, la atención no es reciproca", los hechiceros y "médicos" mayas curaban con sangrías aplicadas donde el enfermo tenía dolor (Landa, 1982: 49), pero también hacían uso de plantas ("frías y calientes"), insectos, minerales y animales para combatir dichas enfermedades, intentando adivinar el origen o la causa de la dolencia. Esta concepción de equilibrio y la armonía en la medicina mesoamericana es semejante al de la medicina tradicional china (Lipp, 2002: 82).

(Álvarez, 2012: 19) con el apoyo ideológico, político y económico de la masonería (señalada anteriormente), "cuyos intereses cada vez coincidían menos con los de los españoles" (Álvarez, 2012: 19) o mejor dicho eran contrarios a la corona española, fomentado por los propósitos de promoción nacional norteamericano, francés o inglés, dependiendo de la logias dirigentes en cada momento histórico imperante (FC). "Formalmente se trata de un avance" –señala Álvarez-Díaz, 2012: 19–, pero en la realidad –como apunta el mismo autor– la asistencia sanitaria "no se modifica y se agudiza" con el desarrollo de la medicina en el siglo XX, las "clases privilegiadas" tienen acceso, mientras que los "pobres" (incluidos los indígenas) no (Álvarez-Díaz, 2012:19). Esta dicotomía se ha perpetuado en el tiempo, en los países en vía de desarrollo, en los que la población privilegiada o con estabilidad económica se pueden equiparar con la del primer mundo, mientras que los desfavorecidos no, pues en el mundo desarrollado con la aplicación de la política del bienestar económica (España, Alemania etc.), toda la población puede acceder al mismo sistema de sanidad, acorde con lo que indica Drane de que "el desarrollo de las ciencias biológicas, que impulsó la Bioética en las naciones desarrolladas, es ahora parte de la vida contemporánea y también de las naciones en desarrollo. Centros médicos modernos con alta tecnología se pueden encontrar en las grandes ciudades de todo el mundo" (Drane, 2002). En Latinoamérica la población con recursos económicos acude a centros de salud privados para la salud privada, principalmente en las grandes ciudades o en general en las urbes puede aplicar disposiciones específicas de la bioética, como el consentimiento informado y el documento DEA, por el que se opta por alguna medida específica bioética para el final de la vida o en un momento de enfermedad crónica irreversible del paciente, como la medicación del proceso de morir: eutanasia, suicidio médicamente asistió, etc.; así como la medicina del inicio de la vida: técnicas de reproducción asistida, investigación de cédulas embrionarias, etc.) o la medicina altamente tecnificada: medicina genómica, etc.



James Drane *en su Instituto. Su trabajo ha tenido una enorme influencia en Latinoamérica.*

Mientras que en el mundo rural y en las ciudades la población sin recursos económicos suficientes no cuenta con acceso a la salud privada, ocasionalmente cuenta con atención médica pública, sin embargo, ésta es muy deficiente[15].

5. Promoción de una "ética de la liberación", propuesta por Fernández-Carrión (2014) a partir del ideario de Enrique Dussel, consiste en la lucha por un nuevo tipo de ética, más igualitaria y que termine con las diferencias étnicas y sociales preestablecidas, desde la perspectiva exclusivamente ética, no económica y política que demandaría otro tipo de reivindicación, aunque La Rocca, Mainetti e Issel (2010) indican que la posible relación entre la ética de la liberación y la bioética "no existe todavía", como así mismo lo cree Álvarez que incide en señalar que por esta misma razón "no existe todavía una propuesta de una 'Bioética de la liberación'" (Álvarez, 2012: 25). Dentro de este nuevo tipo de ética –según Fernández-Carrión- se puede aludir a la búsqueda de la equidad sanitaria, entendida como "la ausencia de disparidades en la salud (o en los principales determinantes sociales de la salud) entre grupos con diferentes niveles de ventajas/desventajas sociales subyacentes –esto es, riqueza, poder o prestigio-" (Braveman, Gruskin, 2003: 254).

Entre los grupos sociales desfavorecidos, destacan en Latinoamérica la población indígena, la cual es cuantiosa en Bolivia, Perú y Paraguay, seguida por la de Brasil, Chile y México, mientras que es menos numerosa en Argentina y Uruguay.

Bioética social latinoamericana

Desde una nueva perspectiva que supere la concepción individualista, con relación a la teoría principialista anglosajona, introducida y aplicada en Latinoamérica, se propone en primer lugar la postura comunitarista en la que se considera que la teoría ética debe superar la concepción individualista de la persona para lograr un vínculo esencial entre las personas y sus respectivas comunidades [o sociedad] (Sandel, 1982). Los comunitaristas resaltan el concepto de "comunidad" entendida como "un centro de cooperación en el que las interacciones de los individuos se caracterizan por la presencia de sentimientos y lazos afectivos" y las "relaciones sociales", al considerar que "es imposible comprender a los individuos sin atender a los contextos comunitarios que apuntan a su interdependencia" (MacIntyre, 1984: 221)[16]. Esta postura comunitarista es defendida por Sandel, MacIntyre, Taylor[17], Callahan[18] y Emanuel[19].

---

[15] Según López y Perry (2008) Latinoamérica y África Subsahariana "son las regiones con mayores inequidades en el mundo", pero habría de añadirse también a gran parte de Asia y Estados Unidos, este último país cuenta con uno de los mayores porcentajes de pobreza entre su población, del mundo.

[16] Buchanan (1989: 852-888), considera a los planteamientos propuestos por Sandel y MacIntyre, por ejemplo, como un tipo de "comunitarismo radical", pero más bien es un paso entre el individualismo imperante en el capitalismo y el colectivismo de los sistemas socialistas (FC).

Entre la concepción individualista y el comunitarismo, se puede señalar el posicionamiento defendido por Sergio Cecchetto[20] en sus diferentes publicaciones sobre la bioética, en el que atiende a todos los componentes participantes en dicho proceso: en *Dilemas bioéticos en medicina perinatal. [frente a] Imperativos tecnológicos e improvisación moral* (1999) trata de los protagonistas (el paciente, la familia, el equipo médico y el embarazo y el parto), más las "consideraciones" (bioética y economía, bioética y eutanasia, toma de decisiones médicas e inicio y suspensión de tratamientos), mientras que en o *Teoría y práctica del consentimiento informado en el área neonatal* (2001), alude a los escenarios (instituciones sanitarias, las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales y los Tribunales), los actores "y sus lógicas" (el paciente, la familia, el equipo sanitario y el Estado) y el asunto en cuestión de los consentimientos informados, en ambas publicaciones trata por separado los aspectos de la salud y de la ética y los confronta para analizar y criticar la realidad existente de cada uno y de ellos en su conjunto en la toma de decisiones desde la perspectiva bioética, lo hace de estas dos formas, pues como comienza cuestionándose "creemos que las ciencias de la salud saben *cómo hacer*, pero están faltas de pensamientos; mientras que la ética en cambio puede aportar ideas sobre *qué hacer*, además de señalar el sendero que ha de recorrerse para alcanzar recomendaciones consensuadas en circunstancias dilemáticas" (Cecchetto, 1999b: 150), de esta necesidad de la aplicación bioética en la toma de cuestionamientos médicos, pasa a analizar a todos los "protagonistas", en estos casos bioéticos, unido a las "consideraciones" teóricas pertinentes para la mejor comprensión del tema tratado, como se recoge en *Dilemas bioéticos...* (1999b), pues como señala Maliandi en el "Prólogo" de *Teoría y práctica*..., de Cecchetto, "el supuesto básico y punto de partida es la convicción de que *todos* los seres humanos, incluidos los recién nacidos (y aun aquellos con deficiencias), son depositarios de una *dignidad que debe s*er universalmente reconocida y respetada. Sin este reconocimiento y ese respeto se imposibilita toda disciplina práctica" (Maliandi, 2001: 9); para el entendimiento pleno y comprometido con la realidad social en *Dilemas bioéticos...* (1999) y en *Curar o cuidar. Bioética en el confín de la vida humana* (1999a).

El cuarto paso evolutivo, en busca de la caracterización de una bioética latinoamericano, tras entender que la problemática de los casos bioéticos demanda la participación colegiada de los "protagonistas" del mismo (segundo paso, propuesto por Cecchetto), la vinculación del individuo con su comunidad (sociedad, defendido por Sandel y MacIntyre, entre otros), se da lugar a la defensa de los derechos de las personas expresada por Pfeiffer en el "Prólogo" de la *Bioética ¿estrategia de dominación para América Latina?* (2004a), al señalar,

---

[17] Redacta "Atomism" en esta línea comunitarista, tenida en consideración por la bioética latinoamericana, según Salles.

[18] A través de su propuesta general presente en "Principlism and Communitarianism" (2003).

[19] Autor de *The Ends of Human Life*, y que de acuerdo con Salles Emanuel realiza "la propuesta comunitarista más completa dentro de la bioética" (Luna, Salles, 2008: 98).

[20] Considerado por José A. Mainetti como "uno de los primeros y principales filósofos argentinos que hacen bioética" (Mainetti, 1999: 13).

"*¿Qué va a encontrar un lector interesado en este libro? Una propuesta, de pensar la bioética desde otro espacio ético, desde el lugar de los derechos de las personas a ser tales, desde el respeto a los individuos y las sociedades, a las culturas y las leyes. Pero también una crítica descalificadora de los que usan a la bioética como elemento estratégico de dominación. El propósito en este sentido es desenmascarar a los poderes que proclamando los derechos humanos atentan contra ellos, que se amparan tras una proclama sofística de respeto a las culturas para discriminar, que pregonan la necesidad de controles y revisiones de prácticas e investigaciones para poder formar parte de los organismos controladores y legitimar la corrupción, la depredación, el uso de las personas*" (Pfeiffer, 2004 a: 8).

Tras criticar a los entes oficiales u oficialistas que utilizan la bioética en beneficio propio en contra de un bien común, seguidamente defiende la intencionalidad marcada por la *Declaración de Helsinki*[21], marca al respecto que "recurrir a la Declaración de Helsinki, resulta en este caso una defensa para los intereses de los más vulnerables y los más pobres" (Pfeiffer, 2004 a: 9), y ultima con la defensa de un posicionamiento propio de la bioética latinoamericana, como propone Tealdi bajo el título de "Una bioética latinoamericana ¿un nuevo orden moral?, pues como indica Pfeiffer:

Tealdi, propone una nueva bioética apoyada sobre la vigencia de los derechos humanos como un nuevo orden moral. Este deberá ser construido desde América Latina evitando toda pretensión globalizadora. La forma de hacerlo es abandonar los moldes anglosajones que viene siguiendo la reflexión bioética y construir otros tomando en cuenta las problemáticas que surgen en un contexto de injusticia y corrupción como es el ámbito latinoamericano (...). Habrá que animarse a elaborar una nueva bioética resistiendo a los poderosos y al mismo tiempo construyendo idea, conceptos, perspectivas que tengan en cuenta la dignidad de las personas y las múltiples identidades culturales que nos constituyen" (Pfeiffer 2004 a: 8-9).

La emergencia de la bioética latinoamericana –según Tealdi– se produce "como cultivo de un pensamiento de origen y dominancia angloamericana, moderado por corrientes europeas, pero creciendo en un territorio con una larga historia de injusticias y violaciones a los derechos fundamentales de las personas"

---

[21] La Asociación Médica Mundial, en 1964, promulga la *Declaración de Helsinki* que fundamentalmente establece las pautas para la investigación clínica y no clínica en seres humanos, a través del consentimiento informado de los participantes en la investigación y el análisis éticos de los protocolos de investigación. En un primer lugar repudia las atrocidades cometidas "en nombre de la investigación" durante la segunda guerra mundial (fundamentalmente por parte de Alemania), pero tras la guerra mundial perdura los problemas éticos, principalmente cometidos por parte de los Estados Unidos, hasta la actualidad. Esta Declaración inicial fue revisada en seis oportunidades, la última en 2003, aunque la más cuestionada es del 2000, sobre la que trata Patricia Saidón sobre el artículo 29; al igual que lo hace sobre el artículo 30, Miguel Kottow y Susana Vidal; art. 19, Ignacio Maglio y María Luisa Pfeiffer; art. 5, María Teresa Rotondo y Carlos Marcelo Ocampo (todos ellos recogidos en Pfeiffer, 2004 b: 63-103).

(Tealdi, 2004: 43), estas dos razones favorecen el desarrollo de la bioética latinoamericana, de la siguiente forma[22]:

> "*En primer lugar la recepción [de la bioética en Latinoamérica] se produjo después de veinte años de desarrollo de la bioética en Estados Unidos y en Europa, en una Región que salvo aisladas excepciones no mostraba antecedentes académicos, normativos o institucionales en el campo; y por tanto con una permeable voracidad de toda producción externa en la materia sin que mediaran análisis críticos relevantes. En segundo lugar, la cooperación internacional con América Latina en materia de bioética, en sus diversas fuentes de origen y con sus diversos enfoques, no mostró acabadamente hasta promediados los años noventa un distanciamiento en algunos de esos proyectos y concepciones de la táctica o al menos no problematizada vinculación previa entre ética y derechos humanos, ni de la distinción entre racionalidad moral y racionalidad estratégica que de un modo u otro todos los bioeticistas admitían. Ese contexto de los noventa puede ser visto entonces, aún con sus prolegómenos de lo que vendría, como continuidad del orden moral internacional que desde Nuremberg y la Declaración Universal de los derechos humanos pasando por las declaraciones de Helsinki y Alma-Ata, se tuvo durante cincuenta años como consenso para el desarrollo científico y tecnológico en el campo de las ciencias de la vida y la salud. Consenso que en el orden moral presuponía –más allá de sus reiteradas negaciones fácticas- un equilibrio respeto de soberanía individual y comunitarias y de autodeterminación de las naciones [frente a la injerencia internacional norteamericana]*" (Tealdi, 2004: 43-44).

En resumidas cuentas, la nueva bioética latinoamericana parte de la idea de que,

> "*la reflexión ética y por consiguiente la bioética no puede hacerse desde 'ningún tiempo y ningún lugar', sino que debe considerar las situaciones y la vida de la gente. Plantear la ética como una teoría [no una práctica] no hace más que acentuar la confusión que permite que ella esté ausente de la vida cotidiana (...).*
> *La bioética comparte hoy con la ética y la política el desafío de imaginar ese espacio común, pero afronta además otra tarea que es la de repensar la institucionalización de las acciones a llevar a cabo para poner en acto la plena vigencia*

---

22 En este mismo sentido se expresa Maliandi, al referirse al convenio realizado entre la Secretaria de Derechos Humanos, Bio&Sur y COMRA, en Argentina, en la que un grupo de trabajo interinstitucional pretende elaborar un código argentino de ética y derechos humanos en investigaciones biomédicas, declarando "creo que el código que se proyecta podría ser entendido a la vez como un paso hacia algo un poco mayor, es decir, algo así como un código regional, en relación con los criterios que se manejan en el Mercosur, en una época en que la integración sudamericana y gradualmente, latinoamericana en general, se ha convertido en una necesidad a cuyo logro todos deberíamos contribuir" (Maliandi, 2004: 162-163), poco tiempo después, en 2003, en Cancún, México, dentro del marco del *VII Encuentro Nacional de Comités,* se constituye la Red Unesco de Bioética para América Latina y el Caribe (Red Bio), cuyo fines y capacidades son analizadas por Volnei Garrafa y Kottow (Pfeiffeer, 2004 b: 169-185).

de los derechos; fundamentalmente el derecho a la salud como uno de los fines comunes reconocidos. La resultante será un entre, en que estemos todos involucrados, del que no podamos quedar fuera, en el que el derecho sea algo más y mejor que aquello que los sujetos reciben o pierden según el humor de las instituciones de gobierno. Un inter reconocido, aceptado y deseado como única garantía de con-vivencia, que permita, sobre todo hoy, definir actitudes frente al denominado progreso biotecnológico, la mayor fuente de ambigüedades cuando de derecho se trata" (Pfeiffer, 2004 b: 13-14).

Como señala al respecto Pfeiffer en el "Epílogo" de *Bioética ¿estrategia de dominación para América Latina?*

"*Hay una amenaza a la salud cuyo origen no es l práctica biomédica espúrea, sino que nace de las condiciones que la hacen posible, como las ambientales, las sociales y las político-económicas. Sería una ingenuidad [y un descuido político de responsabilidad social –FC-] sostener, sobre todo luego de ver los supuestos desde los que se ejerce la ciencia actual y los intereses a los que responde, que los objetivos y las consecuencias de la tecnociencia deberían ser tratadas sólo por foros de expertos. Esas cuestiones deben ser solucionadas por los ciudadanos. La presencia participativa de la denominada sociedad civil es no sólo algo posible sino deseable (…). Nadie puede concebir el propio beneficio separado del beneficio social, porque sería negar en la misma formulación del principio la manera en que todo hombre desarrolla su existencia (…). Son las sociedades autónomas [no el Estado, ni las instituciones científicas o empresariales –FC-] las que deben decidir qué ciencia, para qué y cuánta ciencia*" (Pfeiffer, 2004 a: 251).

Más específicamente sobre "los determinantes sociales de la salud", León (2011) toma en consideración los extremos que expresa Emanuel (2000) al señalar que "es patente que las desigualdades en salud crean en ocasiones [en mayor número de ellas –FC-], pero también su contrario se ha puesto de manifiesto: cada vez está más fundado que las desigualdades sociales[23] crean desigualdades en salud [como señala Emanuel -2000: 101-106], por lo que es necesario –como apunta

---

[23] León entiende como pobreza, desde una "concepción ética" "no contar con determinados recursos económicos, pero también, y sobre todo, carecer de lo que se ha denominado la autoestima o el respeto propio, carencia que va en contra de los mínimos 'derechos de bienestar' destinados a proporcionar ayuda para salir de ella" (León Correa, 2011: 22), como apunta Sen las poblaciones pobres son desempoderadas, carecen de la capacidad para hacer uso de la libertad, con el fin de incorporarse a la sociedad y participar en su desarrollo" (cfr. Kottow, 2009: 74-75), pero el aspecto fundamental de la pobreza es la falta de recursos de dichas personas para afrontar los gastos de enfermedad y al mismo son desclasados a hora de la participación política y social, con lo que con esto último les dificultan para acceder –en casos excepcionales, con normalidad- a un gran número de tipos de ayudas o protección sanitaria en muchos países Latinoamericanos(FC), como analiza, entre otros, Eduardo Levcovitz y Cecilia Acuña en "Elementos para la formulación de estrategias de extensión de la protección social en salud" ([2004]).

OMS/OPS, entre otras instituciones- tenerlas muy presentes a la hora de establecer políticas de atención y de buscar propuestas y mejoramientos (OMS/OPS *et al.*, 2005: 96-105). Por todo ello, León (2011) entiende que la pobreza y la discapacidad se relacionan –en ocasiones directamente- con la enfermedad, y las tres con la "calidad de vida"[24] (León, 2011: 22).

La puesta en práctica de la bioética social, se puede relacionar –según Fernández Carrión– con la elaboración de una ética "del cuidado y la solidaridad"[25], en esta línea de pensamiento León considera clave en primer lugar dar intencionalidad social al estado de vulnerabilidad, pues como señala Bermejo "la vulnerabilidad tiene el poder de sacar lo mejor de nosotros mismos, activar los valores más sólidos, ayudarnos a construir redes basadas en la relación y no en la independencia, basadas en la relación y no en la independencia, basadas en el interés por los demás y no sólo por uno mismo. En el modo como nos acercamos a la vulnerabilidad propia y ajena revelamos nuestro grado de humanidad" (Bermejo, 2002), para que a continuación se conforme la "ética del cuidado" y se aplique con intencionalidad solidaria, que más allá de los debates actuales sobre los límites de la justicia, se aproxime a la dimensión personal de la experiencia de la discapacidad y la vulnerabilidad, con la solidaridad para lograr en definitiva una mayor acción dentro de la justicia social (Ralston, 2010), como indica Sen "es preciso reconocer que la ética del cuidado pone de relieve elementos importantísimos para la vida moral. El cuidado se refiere, en definitiva, a la sensibilidad ante las necesidades y vulnerabilidades del otro concreto, en su singularidad, con quien estamos en relación" (Sen, 1997). La ética filosófica debe atender, desde la concepción de las éticas clásicas a las éticas de la responsabilidad, hasta la del cuidado "las repercusiones que comporta para la ética médica la extensión social de [las] personas en situación de especial vulnerabilidad" (Bonete, 2009).

En Latinoamérica, como apunta Michelini "las problemáticas de la pobreza y la exclusión, que se han agravado en América Latina en las últimas décadas, presentan también serios desafíos para la realización del bien común" (Michelini, 2008: 71), para lograr la justicia y el bienestar social (FC), es necesario primero lograr la erradicación de la pobreza y fomentar un desarrollo económico y social más benefactor hacia los más desprotegidos, en este sentido Daniels *et al.* (2000) proponen una reforma de los sistemas de salud tendente a la equidad social, mientras que Pérez alude a "la justicia [que] es el nombre que la ética biomédica propone como nueva filosofía de la salud para la consideración y tratamiento del problema de los pobres" (Pérez, 2008: 115).

---

[24] Sobre este tema Laura Schwartzmann ha elaborado un extenso trabajo sobre la "Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales" (2003).

[25] En esta línea León propone desde una perspectiva fundamentalmente institucional el paso "De los principios de la bioética clínica a una bioética social para Chile", "donde analicemos también la ética de las políticas de salud, de la gerencia de las instituciones de salud, de la distribución de recursos, de las condiciones laborales de los profesionales de la salud, etc. Pero la intención va más allá aún, y es ayudar al desarrollo de un debate plural sobre el papel de la ética en las sociedades democráticas" (León, 2008 d: 1079).

En este mismo sentido, en Brasil, Argentina y Chile, entre otros países latinoamericanos, ha surgido una bioética de carácter proteccionista a favor de los vulnerados y empoderamiento de los vulnerables (Schramm, Kottow, 2001: 17), con una,

> "*bioética de protección, entendida como un nuevo abordaje que debe ser aplicado en los países en desarrollo, [y que] quiere, sobre todo, normativizar las prácticas humanas, anticipando e incentivando los efectos positivos y con previsión de los eventuales efectos dañinos para los individuos y los pueblos, de modo que se prescriban los actos considerados correctos y se proscriban los incorrectos, dentro de la realidad latinoamericana (…), con niveles de desigualdad vergonzosos y con dolencias propias del subdesarrollo aliadas a patologías de países desarrollados*" (Schramm, Rego, Braz, Palacios 2005: 17).

Esta bioética proteccionista o social pretende "la equidad en el acceso a bienes y servicios, la necesidad de armonizar tradiciones diversas en la superior síntesis del panamericanismo, la constante necesidad de reformar y transformar instituciones (…) temas convertidos en procesos sociales, ideas fuerza y esfuerzo legislativo" (Lolas, 2000: 13-18) o como considera León a través de la bioética de la calidad de vida "no puede ser sólo un modelo de determinar la proporcionalidad o no de un tratamiento médico, o de delimitar desde la economía los grados de pobreza o riqueza del algunos grupos sociales distribuidos en quintiles. Lo que nos importa es la situación de vida que deben tener los seres humanos, lo cual se nos presenta como una exigencia moral a cada uno, pues los otros y su vida nos interpelan –en el sentido de Ricoeur y Levinas- y nos plantean exigencias desde la ética personal y, sobre todo, desde la ética social" (León, 2011: 26).

De igual forma se expresa Maglio, al resaltar la cuestión social de los servicios públicos, con los siguientes términos:

> "*La salud es un derecho*[26] *que no podemos ignorar y el instrumento adecuado para que ese derecho sea respetado es un sistema hospitalario que sea pensado "para la comunidad" […]. El hospital público debe realizar su tarea social con la comunidad y ha de pertenecerle claramente por lo que debe ser de la comunidad. Ese será el modo en que la comunidad defienda su propia salud como un derecho. Por lo tanto, la estructura hospitalaria debe ser "desmilitarizada" [democratizada directa], lo cual redundará en relaciones de pares, democráticas que permitirán vincular estrechamente los fines y los medios del equipo de salud con los de la comunidad para que saberes y poderes circulen libremente sin ningún tipo de sometimiento [y dirigismo y ocultismo]*" (Maglio, 2004: 123).

---

26 Sobre el derecho de la salud –como resalta Pulvirenti- "tal vez como muy pocos otros derechos humanos, posee una doble dimensión individual y colectiva. Es a la par mi derecho a obtener los tratamientos necesarios para encontrarme sano, y el de la comunidad de que su población goce de salud general. Asimismo y como cualquier otro derecho social, requiere una actitud activa y prestacional del Estado" (Pulvirenti, 2004: 151).



Aportaciones y cuestiones del capítulo

Aportaciones	Cuestiones
José Alberto Mainetti, Fernando Lolas Stepke y James Drane son tres figuras claves para la aparición de la bioética en América Latina.	¿Hasta qué punto ha influido la bioética de Estados Unidos en Latinoamérica?
Según Llano, la bioética Latinoamérica se crea en dos fases. La pirmera es la fase de trasplante, durante el último tercio del siglo XX, momento del llamado "trasplante" de la bioética de Estados Unidos al resto del continente en "Argentina, primero, luego, en su orden, Colombia, Chile, México, Brasil y demás países latinoamericanos".	¿De qué manera ha influido la bioética proveniente de Europa en Latinoamérica?
La segunda fase de la bioética Latinoamérica es la fase de consolidación, donde destacan tres actividades: un número monográfico sobre bioética en la revista oficial de la OPS (1991), la fundación de la fundación de la Federación Latinoamericana del Instituciones de Bioética y el establecimiento del Programa Regional de Bioética de OPS.	¿Qué problemática específica tiene la bioética de Latinoamérica? ¿Qué aspectos de mejora existen en la bioética Latinoamericana?
La bioética social Latinoamérica es una caractarística propia del continente. Se puede relacionar con la elaboración de una ética del cuidado y la solidaridad, donde es clave el estado de vulnerabilidad de los sujetos.	¿Existe realmente una bioética Latinoamericana? Si es así, ¿qué características tiene?

Bibliografía

[1] Acosta Sariego, J. R. (2009) *Los árboles y el bosque. Texto y contexto bioético cubano,* La Habana, Publicaciones Acuario.

[2] -(2002) "La bioética de Potter a Potter", *Bioética para la sustentabilidad*, J. R. Acosta, La Habana, Publicaciones Acuario

[3] Aguilera, Pablo (1990) *En la frontera vida/muerte. Problemas bioéticos,* Santiago de Chile, Editorial Universitaria.

[4] Alvárez-Díaz, Jorge Alberto (2012) "¿Bioética latinoamericana o bioética en Latinoamérica?", *Revista Latinoamericana de Bioética*, vol. 12, No. 1, 10-27.

[5] Beca, J. P. (1995) "Prioridades temáticas de bioética en América Latina y el Caribe", *Cuadernos del Programa Regional de Bioética,* septiembre, No. 1.

[6] Bermejo, J.C. (edición) (2002) *Cuidar a las personas mayores dependientes*, Santander, Sal Terrae.

[7] Bochatey, Alberto (1994) *Bioética y teología moral*, Buenos Aires, Ediciones Paulinas.

[8] Bonete, E. (2009) *Ética de la dependencia,* Madrid, Tecnos.
[9] Braveman, Paula, Gruskin, S. (2003) "Defining equity in health", *Journal of Epidemiology&Community Health,* 57 (4), apr., 254-258.
[10] Buchanan, Allen (1989) "Assessing the Communitarian Critique of Liberalism", *Ethics,* vol. 99, 852-888.
[11] Callaham, Daniel (2003) "Principlism and Communitarianism", *Journal of Medical Ethics,* vol. 29, 269-274.
[12] Ceccheto, Sergio (2001) *Teoría y práctica del consentimiento informado en el área neonatal,* Mar del Plata, Argentina, Ediciones Suárez.
[13] -(1999 a) *Curar o cuidar. Bioética en el confín de la vida humana,* Buenos Aires, Ad-Hoc Villela Editor.
[14] -(1999 b) *Dilemas bioéticos en medicina perinatal. Imperativos tecnológicos e improvisación moral*, Buenos Aires, Ediciones Corregidor.
[15] Colombres, Adolfo (2001) *La emergencia civilizatoria de nuestra América,* La Habana, Centro de Investigación y Desarrollo de la Cultura Cubana Juan Marinello.
[16] Comité de Bioética Hiemi-Higa (2006) *Ética para las ciencias de la vida y la atención de la salud,* Mar del Plata, Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, et. al.
[17] -(2002) *Ciencia y conciencia al servicio de la comunidad hospitalaria,* Mar del Plata, Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, et. al.
[18] Comisión Nacional De Bioética (1994) *Bioética I Congreso Internacional de Bioética,* México, Ethos, Comisión Nacional de Bioética de México.
[19] Conselho Federal De Medicina (1993) *Desafíos éticos,* Brasilia, Conselho Federal de Medicina.
[20] Daniels, N., *et al.* (2000) "Benchmarks of fairness for health care reform: a policy tool for developing countries, *Bull World Health Organ,* 78 (6), 740-750.
[21] Drane, James F. (2002) "Presente y futuro de la bioética", *Revista Selecciones de Bioética,* vol. 1, 69-85.
[22] Emanuel, Ezequiel (2000) "Inequidades, bioética y sistemas de salud", *Bioética y cuidado de la salud. Equidad, calidad, derechos,* Fernando Lolas (editor), Santiago de Chile, OPS/OMS, 101-106.
[23] Fernández-Carrión, Miguel-Héctor (2014) "Historia y fundamentos teóricos de la bioética", *SegundoSeminario Internacional de Bioética,* en el *Primer Congreso Internacional sobre la Salud: Salud, sociedad y bienestar,* Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia de la Universidad Nacional Autónoma de México, 24-25 marzo.
[24] -(2011) *Chilam Balam de Ixil. Facsimiliar y estudio de un libro maya inédito*, edición de Laura Caso Barrea, México, Editorial Artes de México y del Mundo, Instituto Nacional de Antropología e Historia, Conaculta (reseña bibliográfica).
[25] Fuenzalinda Puelma, Hernán, Scholle Connor, Susan (1990), *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana,* vol. 108, No. 5 y 6, mayo y junio.
[26] Fuenzalinda Puelma, Hernán, Scholle Connor, Susan (1990), *Bulletin of the Pan American Health Organization,* vol. 24. No. 4.
[27] Garrafa, Volnei. (2004) "Red Unesco de Bioética: Retos de importancia para el desarrollo de la especialidad en la región", *Bioética ¿estrategia de dominación*

para América Latina?, María Luisa Pfeiffer (editora), Buenos Aires, Ediciones Suárez, 169-176.

[28] -(2000) "Radiografía bioética de Brasil", *Acta Bioethica,* VI (1).

[29] Garrafa, Volnei, Eirg Osório De Azambuja, Leticia (2009) "Epistemología de la bioética: enfoque latino-americano", *Revista Colombiana de Bioética,* Vol. 4, No. 1, enero-junio, 73-92.

[30] Garrafa, Volnei Porto, D. (2008) "Bioética de intervención", *Diccionario Latino-americano de Bioética,* J. C. Tealdi (director), Bogotá, Unesco, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia, 161-164.

[31] Gracia, Diego (2007) "El contexto histórico de la bioética hispanoamericana", *Perspectivas de la bioética en Iberoamérica,* Leo Pessini, Christian de Paul de Barchifontaine, Fernando Lolas (coordinadores), Chile, Programa de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud, 21-36.

[32] -(1998) Fundamentación y enseñanza de la bioética, Bogotá, Ediciones El búho.

[33] Iñiguez Rojas, Luisa (1998) "Geografía y salud: temas y perspectivas en América Latina", *Cadernos de Saúde Pública,* Rio de Janeiro, vol. 14, No. 4, octubre, 1-13.

[34] Instituto de Investigaciones Jurídicas (1992) *Bioética y derechos humanos,* México, Universidad Nacional Autónoma de México.

[35] Kottow, Miguel (2005) "Bioética prescriptiva. La falacia naturalista. El concepto de principios en bioética", *Estatuto epistemológico de la bioética,* México, Universidad Nacional Autónoma de México.

[36] -(2004) "El artículo 30 de la Declaración de Helsinki y las 'Guías éticas internacionales para investigación biomédica' CIOMS-2002", *Bioética ¿estrategia de dominación para América Latina?,* María Luisa Pfeiffer (editora), Buenos Aires, Ediciones Suárez, 68-72.

[37] Kottow, Miguel, Sánchez, Walter (1994) *Comisiones y comités de ética médica,* Santiago de Chile, Universidad de Chile, CIEB, CINBIO.

[38] La Rocca, S., Mainetti, M. M. E., Issel, J.P. (2010)"Libertad, igualdad ¿y fraternidad? en el paradigma de la bioética latinoamericana. El aporte de la ética dialógica y de la ética de la liberación", *El Ágera USB,* vol. 10, No. 2, 483-494.

[39] Landa, Diego de (1982)*Relación de las cosas de Yucatán,* México, Porrúa.

[40] León Correa, Francisco (2011) "Pobreza, vulnerabilidad y calidad de vida en América Latina. Retos para la bioética", *Acta Bioethica,* 17 (1), 19-29.

[41] -(2008a) "Análisis de la producción bibliográfica latinoamericana en bioética", *La bioética latinoamericana en sus textos,* Francisco León Correa, Santiago de Chile, Universidad de Chile, Organización Panamericana de la Salud (OPS), 15-20.

[42] -(2008b) "Fuentes para una historia de la bioética en Latinoamérica y su desarrollo", *La bioética latinoamericana en sus textos,* Francisco León Correa, Santiago de Chile, Universidad de Chile, 21-29.

[43] -(2008c) *La bioética latinoamericana en sus textos,* Santiago de Chile, Programa de Bioética de la OPS/OMS y Centro de Bioética de la Universidad de Chile.

[44] -(2008d) "De los principios de la bioética clínica a una bioética social para Chile", *Revista médica de Chile,* vol. 136, No. 8, agosto, 1078-1082.

[45] -(2007)"Diez años de bioética en América Latina: Historia reciente y retos actuales", *Diálogo y cooperación en salud. Diez años de bioética en la OPS,* Fernando Lolas Stepke (editor), Santiago de Chile, Unidad de Bioética OPS/OMS, 145-152.

[46] -(2004) "Diez años de bioética en América Latina: historia reciente y retos actuales", *Diálogo y cooperación en la salud. Diez años de bioética en la OPS,* Fernando Lolas Stepke (editor), Santiago de Chile, Unidad Bioética OPS/OMS, 145-152.

[47] Levcovitz, Eduardo, Acuña, Cecilia ([2004]) "Elementos para la formulación de estrategias de extensión de la protección social en salud", http://www.paho.org/PAHO-USAID/index3.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=10427&Itemid=99999999.

[48] Lipp, Frank J. (2002) *Herborismo. Tradición, simbolismo y uso de plantas tradicionales en Oriente y Occidente,* Singapur, Taschen.

[49] Llano Escobar, Alfonso (2007) "La bioética en América Latina y en Colombia", *Perspectiva de la bioética en América Latina,* Leo Pessini, Christian de Paul de Barchifontaine, Fernando Lolas (coordinadores), Santiago de Chile, OPS/OMS, 37-44.

[50] -(2000) *¿Qué es bioética?,* Bogotá, 3R Editores.

[51] Lolas Stepke, Fernando (2008), "Nota preliminar", *La Bioética Latinoamericana en sus textos*, Santiago de Chile, Universidad de Chile, Organización Panamericana de la Salud (OPS).

[52] -(2007) "La OPS y la bioética latinoamericaca", *Perspectiva de la bioética en América Latina,* Leo Pessini, Christian de Paul de Barchifontaine, Fernando Lolas (coordinadores), Santiago de Chile, OPS/OMS, 45-50.

[53] -(2005a) "Rehistoriar la bioética en Latinoamérica. La contribución de James Drane", *Acta Bioethica,* 11 (2), 161-167.

[54] -(2005b) "Decisiones en bioética para Latinoamérica y el Caribe", *Página 7. Bioética en América Latina: una década de evolución*, No. 36, mayo, 77-79, http://www.libros.uchile.cl/files/presses/1/monographs/245/ submission/proof/ files/assets/basic-html/page7.html.

[55] -(2004) (editor) "Diez años de bioética en América Latina: Historia reciente y retos actuales", *Diálogo y cooperación en salud. Diez años de bioética en la OPS,* Fernando Lolas Stepke (editor), Santiago de Chile, Organización Panamericana de la Salud, 145-152.

[56] -(2000) "Introducción: hacia una bioética para América Latina y el Caribe", *Bioética y cuidado de la salud. Equidad, calidad, derechos. Programa Regional de Bioética,* Fernando Lolas (editor), Santiago de Chile, OPS/OMS, 13-18.

[57] -(1999) "La bioética y los sistemas sanitarios en América Latina y el Caribe", *III Congreso Nacional Latinoamericano y del Caribe de Bioética,* Comisión Nacional de Bioética y Academia Nacional Mexicana de Bioética, 33-37.

[58] -(1998) *Bioética. El diálogo moral en las ciencias de la vida,* Santiago de Chile, Editorial Universitaria.

[59] Lolas, Fernando; Florenzano, Ramón; Gyarmati, Gabriel; Trigo, Carlos (1992) *Ciencias sociales y medicina. Perspectivas latinoamericanas,* Santiago de Chile, Ed. Universitaria.

[60] López, J. Humberto; Perry, Guillermo (2008) "Inequality in Latin America: Determinants and Consequences", *Policy Research Working Paper 4504,* Washington, World Bank.

[61] Macintyre, Alasdair (1984) *After Virtue,* Notre Dame, University of Notre Dame Press.

[62] Maglio, Ignacio; Pfeiffer, María Luisa (2004) "El artículo 19 de la Declaración de Helsinki y el informe Nuffield", *Bioética ¿estrategia de dominación para América Latina?,* María Luisa Pfeiffer (editora), Buenos Aires, Ediciones Suárez, 73-79.

[63] Mainetti, José Alberto; Pérez, Marta Lucía. (2007) "Los discursos de la bioética en América Latina", *Perspectiva de la bioética en América Latina,* Leo Pessini, Christian de Paul de Barchifontaine, Fernando Lolas (coordinadores), Santiago de Chile, OPS/OMS.

[64] Mainetti, José Alberto (1999) "Prólogo", *Curar o cuidar. Bioética en el confín de la vida humana,* Sergio Cecchetto, Buenos Aires, Ad-Hoc Villela Editor, 13-14.

[65] -(1996) "In search of bioethics: a personal postscript", *Journal of Medicine and Philosophy* 21(6), 671-679.

[66] Maliandi, Ricardo (2004) "[Convenio Secretaría de Derechos Humanos, Bio&Sur y COMRA]", *Bioética ¿estrategia de dominación para América Latina?,* María Luisa Pfeiffer (editora), Buenos Aires, Ediciones Suárez, 162-166.

[67] -(2001) "Prólogo", *Teoría y práctica del consentimiento informado en el área neonatal,* Sergio Cecchetto, Mar del Plata, Ediciones Suárez, 7-10.

[68] Márquez Mendoza, Octavio (2012) "Bioética y responsabilidad universitaria", *revista Vectores de Investigación,* vol. 5, No. 5, 85-96 (monográfico de bioética).

[69] Martínez-Echazabal, Lourdes (1998), "Mestizaje and the Discourse of National/Cultural Identity in Latin America, 1845-1959", *Latin American Perspectives* 25(3), 21-42.

[70] Michelini, D. J. (2008) *Bien común y ética cívica. Una propuesta desde la ética del discurso,* Buenos Aires, Bonum.

[71] Mora Sánchez, Alina del Pilar (2010) "Perspectiva de la bioética en América", *Humanidades Médicas,* vol. 10 No. 1, Cuba, enero-abril.

[72] Neira, Hernán (2008) "América Latina y bioética", *Diccionario Latinoamericano de Bioética,* Juan Carlos Tealdi (director), Bogotá, Unesco, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia, 156-159.

[73] Organización Mundial de la Salud/Organización Panamericana de la Salud (OMS/OPS) (2005) *Construyendo la nueva agenda desde la mirada de los determinantes sociales de la salud. Documento síntesis del Ciclo de Diálogos Democráticos,* Santiago de Chile, OMS/OPS, Ministerio de Salud Chile, Flacso Sede Chile.

[74] Parenti, Michael (2001) *Democracy for the Few*, Seventh, 7 edc.

[75] Peralta Cornielle, Andrés (2009) "Perspectivas para una bioética latinoamericana", *Realidad, Revista de Ciencias Sociales y Humanidades,* No. 119, enero-marzo (monográfico sobre bioética), 13-17.

[76] Pérez De Nucci, A. (2008) *Antropoética del acto médico,* Tucumán, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad Nacional.

[77] Pessini, Leo; Barchifontaine, Christian De Paul De; Lolas, Fernando (coordina-

dores) (2007) *Perspectiva de la bioética en América Latina,*), Santiago de Chile, OPS/OMS.

[78] Pfeiffer, María Luisa (2004a) "Prólogo" y "Epílogo", *Bioética ¿estrategia de dominación para América Latina?,* María Luisa Pfeiffer (editora), Buenos Aires, Ediciones Suárez, 7-11, 237-255.

[79] -(2004b) "'Progreso' y ciencia. Una reflexión ética", *Bioética ¿estrategia de dominación para América Latina?,* María Luisa Pfeiffer (editora), Buenos Aires, Ediciones Suárez, 13-41.

[80] Potter, Van Rensselaer (1970) "Bioethics, the science of survival", *Biology and Medicine,* Vol. 14, No. 1.

[81] Pulvirenti, Orlando Daniel (2004) "Derecho a la salud, medicamentos y su interrelación con el sistema prestacional", *Bioética ¿estrategia de dominación para América Latina?,* María Luisa Pfeiffer (editora), Buenos Aires, Ediciones Suárez, 147-152.

[82] Ralston, D. Christopher, HO, Justin. (edición) (2010) *Philosophical reflections on Disability,* Nertherlands, Springer Verlag.

[83] Reich, Warren (coordinador) (1995) *Encyclopedia of Bioethics,* New York, MacMillan, vol. 1, 2 edc.

[84] Saidón, Patricia (2004) "El artículo 29 de la declaración de Helsinki y las 'guías éticas internacionales para investigación biomédica' CIOMS-2002", *Bioética ¿estrategia de dominación para América Latina?,* María Luisa Pfeiffer (editora), Buenos Aires, Ediciones Suárez, 63-67.

[85] Salazar, Arturo (2000) Bioética ¿ciencia o disciplina?, *Investigación en enfermería: imagen y desarrollo,* vol. 5. No. 1 y 2, 65-77.

[86] Salles, Arleen L. (2008) "Enfoques éticos alternativos", *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos*, Florencia Luna, Arleen L. Salles (editoras), Argentina, Fondo de Cultura Económica, 79-133.

[87] Sandel, Michael (1982) *Liberalism and the Limits of Justice,* Cambridge, Cambridge University Press.

[88] Schramm, F. R., Kottow, Miguel (2001) "Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas", *Cadernos de Saude Pública,* 17.

[89] Schramm, F. R., Rego, S., Braz, M., Palacios, M (orgs.) (2005) *Bioética, riscos e proteçäo,* Río de Janeiro, Editora Fiocruz.

[90] Schwartzmann, Laura (2003) "Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales", *Ciencia y enfermería,* vol. 9, No. 2, Concepción, Chile, diciembre.

[91] Sen, A. (1997) *Bienestar, justicia y mercado,* Barcelona, Paidós.

[92] Taylor, Charles (1979) "Atomism", *Powers, Possessions and Freedom,* Alkis Kontos, Toronto, University of Toronto Press, 39-61.

[93] Tealdi, Juan Carlos (2004) "La bioética latinoamericana ¿ante un nuevo orden moral?", *Bioética ¿estrategia de dominación para América Latina?,* María Luisa Pfeiffer (editora), Buenos Aires, Ediciones Suárez, 43-58.

[94] Vidal, Susana (2004) "Artículo 30 de la Declaración de Helsinki y el informe Nuffield", *Bioética ¿estrategia de dominación para América Latina?,* María Luisa Pfeiffer (editora), Buenos Aires, Ediciones Suárez, 86-98.

17

La bioética del presente.
Tradición e innovación, hacia una bioética global.

Carlos Pose

"60 millones de refugiados es una cifra respetable para que se les dedique un día, sobre todo cuando se trata de víctimas inocentes desplazadas de sus casas, de sus tierras, de sus países por distintos tipos de conflictos, bélicos en la mayoría de los casos. Siria, África Subsahariana, República Centroafricana, Mali-Mauritania-Niger, Sudán del Sur, República Democrática del Congo, Colombia, sin olvidar por supuesto otras crisis humanitarias (Rwanda, Kosovo, Somalia) que levantaron ampollas en la comunidad internacional y establecieron los pilares de la responsabilidad de proteger, siendo el buque insignia la ONU; con respecto a los refugiados, el Alto Comisionado de la misma para los Refugiados (ACNUR). Pero esto no es suficiente. Hace falta voluntad, actitud y solidaridad por parte de los países implicados directa o indirectamente. Hay que valorar si se trata de un refugiado, o bien de un inmigrante por motivos económicos o de mejora de su calidad de vida... Nuestro Estado no entiende de eso. Hace devoluciones en caliente y "hunde en el mar y en la miseria" a todo el que se acerca por aquí sea cual sea su origen y situación personal, dejándole sin ilusión y sin destino vital".



Cartas al Director: Refugiados.
Fdo.: Alfredo Valdés. Ourense 19/06/2015.

Índice del capítulo



Introducción

Aunque las decisiones se toman a futuro, se hacen siempre en el presente. Por eso la decisión ha venido a considerarse como el atributo fundamental de la vida en la ética del siglo XX. Como ha sentenciado Ortega y Gasset, *La vida es decisiva* [1]. La vida se hace en el presente, aunque no desde el presente ni para el presente. Se trata de un atributo envolvente desde el punto de vista temporal. Nuestras decisiones presentes se proyectan hacia el futuro, pero tienen su origen en los proyectos decididos y realizados en el pasado. Esta es la dinámica del tiempo de la vida. Vivimos en el presente, pero pensando en el futuro, en lo que queremos y debemos hacer. Y, a la vez, somos el resultado de las decisiones tomadas en el pasado, por lo tanto, en un momento anterior al actual.

Esto que sucede con los individuos, sucede también con las colectividades. Una organización, una institución o una sociedad están constituidas por el conjunto de decisiones tomadas en el pasado en orden a la realización de unos ciertos valores en el futuro. El presente es pues el punto en el que el pasado y el futuro se dan la mano. Pero se trata de ámbitos muy distintos. Ya nominalmente la lengua los distingue. El depósito de valores de una institución o sociedad se viene denominando "tradición"; su misión, en cambio, aquello que le empuja a su existencia se denomina "innovación". Esto quiere decir que cada decisión, sea individual, sea institucional, tiene que ser a la fuerza la convergencia de tradición e innovación; tradición, porque toda decisión tiene que contar con el depósito de valores que se han ido objetivando a lo largo del tiempo; innovación, porque toda decisión tiene por objeto dar una respuesta a los problemas del presente, mejorarlo, añadirle valor, y esto siempre es algo nuevo. Esta es la razón por la que el presente ha podido definirse como la acumulación del pasado y la proyección del futuro.

¿Por qué digo esto? Porque es imprescindible reflexionar sobre cuál ha sido el pasado de la bioética, ese que está en la base de nuestro presente, para comprender después cuál tiene que ser nuestro futuro, eso hacia el que vamos orientados. Si sabemos algo de estas dos cosas, estaremos describiendo bastante fielmente nuestro presente, el presente de la bioética actual.

El legado de la bioética

El casi medio siglo que llevamos de bioética nos permite echar la vista atrás y distinguir por lo menos dos generaciones de bioeticistas todavía vivos, la de los padres fundadores del movimiento en norteamérica y la de los continuadores, o incluso *refundadores*, del movimiento más allá de las fronteras norteamericanas. La segunda generación de bioeticistas se distingue de la primera, ante todo y como es obvio, por razones puramente temporales y geográficas, pero en algunos casos por la necesidad de someter los hallazgos de los primeros bioeticisstas al contexto cultural de los países de origen de sus autores. Esto último es lo que sucedió con toda claridad en Holanda con Henk ten Have, o en España con Diego Gracia.

La primera generación de bioeticistas, la que irrumpe en la década de los 70 con el nacimiento de la bioética, estuvo constituida por autores provenientes de disciplinas muy diversas, en su mayoría filósofos y teólogos. Algunos de los más conocidos son Daniel Callahan Edmund Pellegrino, Albert Jonsen, Tom Beauchamp, James Childress, David Thomasma, entre otros. "Todos ellos tuvieron varias características comunes. La primera, el ser norteamericanos. La segunda, el querer hacer ética secular, emancipándose del tronco religioso al que la ética, sobre todo en el mundo católico, había estado estrechamente unida. Y la tercera, el deseo de arrojar luz sobre los problemas éticos que los avances espectaculares de la medicina a partir de los años sesenta estaban planteando." [2]

Cabe añadir otro aspecto importante de la primera generación de bioeticistas, que la distingue de la generación posterior, y es la creación de grandes instituciones dedicadas al estudio y la investigación en bioética. Una de ellas fue el Hastings Center, cofundada por D. Callahan, y otra el Kennedy Institute of Bioethics, fundada por André Hellegers en la Universidad de Georgetown. En esta última institución fue donde se elaboraron los ya clásicos cuatro principios de la bioética: el respeto por la autonomía, la no maleficencia la beneficencia y la justicia, consagrados posteriormente en la obra de Tom L. Beauchamp y James F. Childress. [3]

Según Albert Jonsen, la primera generación de bioeticistas pensó que la bioética era el producto de lo que él denominó *the American ethos*, y que sus resultados, expresados en los cuatro principios anteriormente mecionados, eran generalizables al conjunto de la humanidad [4]. Esta idea fue fuertemente cuestionada por Henk ten Have, que criticó el enfoque principialista americano por varias razones. "En primer lugar, porque al centrarse en la aplicación de principios, normas y reglas, el principialismo carecía de una perspectiva global más crítica y teórica de su propia actividad práctica. En segundo lugar, porque como fenómeno de una cultura en particular, la norteamericana, o la occidental, el principialismo no podía ser aceptado como la norma atemporal y unívoca que pretende ser. Y finalmente, porque aplica teorías morales y principios abstractos a situaciones concretas sin prestar atención suficiente a particularidades ineludibles del entorno clínico, ni a la importancia de las experiencias de los profesionales sanitarios y de los pacientes. Las relaciones en atención sanitaria no son atemporales, a-culturales o abstractas. Al relacionarse unas con otras, las personas están siempre empapadas por la tradición, como miembros de una determinada cultura." [5]



Henk ten Have

Estas y otras razones hicieron que a partir de los años 90 muchos bioeticistas no norteamericanos que se había formado en Norteamérica iniciaran su propio camino en sus países de origen. Fue el inicio de la segunda generación de bioeticistas.

Al contrario que la primera generación, ya no todos eran norteamericanos, y menos principialistas. Mucho más jóvenes, y más en contacto con la clínica, buscan repensar la bioética desde el contexto cultural al que pertenecen. De ese intento surgió, por ejemplo, la llamada "bioética mediterránea", en oposición clara a la "bioética norteamericana". Surgió también una verdadera bioética "global", frente a la bioética universal (a la postre, norteamericana) anterior [6]. La segunda generación de bioeticistas se caracterizó, por último, por la sustitución del lenguaje de los principios por el lenguaje de los valores. Los principios suelen confundirse con las normas, con los deberes, y además son muy abstractos. Por eso muchas veces no permiten a las personas gestionar de modo concreto sus dudas y problemas. Los valores, en cambio, juegan un papel fundamental en la toma de decisiones en cualquier campo, en cualquier situación, en cualquier persona, y hacen que las decisiones aparezcan teñidas por las circunstancias concretas. No basta con saber qué es la autonomía, ni que hay que respetarla, sino que conviene dominar también el modo como se ha de gestionar una situación concreta para que la autonomía, y otros valores que pueden entrar en conflicto con ella, sufra lo menos posible. En este caso, las decisiones no serán verdaderas o falsas, o coherentes o incoherentes con los principios, sino prudentes y responsables. Para ello, es preciso deliberar con uno mismo, y si es posible, con los demás, con aquellos que pueden proporcionar algún tipo de ayuda, o están implicados en la decisión.

Por lo tanto, frente al principialismo, o al casuismo entendido en sentido opuesto al principialismo, de la primera generación de bioeticistas, lo que ahora se propone es un nuevo lenguaje que sea capaz de conectar con las creencias, sentimientos y tradiciones de las personas de otras culturas distintas de la norteamericana. Ese lenguaje es el de los valores. "Esto es lo que ha ido construyendo la segunda generación de bioeticistas, por pura necesidad. Hoy la bioética ya no está donde se encontraba hace veinte o treinta años. Esto es algo que debe tenerse muy en cuenta, porque hay todavía muchos que no se han dado cuenta de ello, y que creen posible seguir como en los años setenta u ochenta. La labor de quienes nos han precedido en el campo de la bioética es importantísima y ha sido fundamental para que nosotros estemos donde estamos. Pero no podemos quedarnos ahí. Los grandes maestros no son quienes piden votos de estricta obediencia, ni quienes cortan las alas, sino más bien lo contrario, quienes dan alas para poder volar. Todos vivimos sobre los hombros de las generaciones que nos precedieron. Y nuestra obligación es otear el horizonte desde la altura a la que ellos nos han colocado, para ver lo que ellos vieron y, si es posible, algo más. Es el mejor homenaje que podemos tributarles." [7]

Bioética global

Ya tenemos la tradición. Ahora necesitamos la innovación. Esta tiene que venir de un fenómeno relativamente reciente: el de la globalización. El proceso de globalización ha comenzado por la vía de las comunicaciones, y de ahí ha pasado rápidamente a la globalización de los mercados, tanto financieros como de bienes y servicios. Más lenta está siendo la globalización política. Uno de los escollos tiene

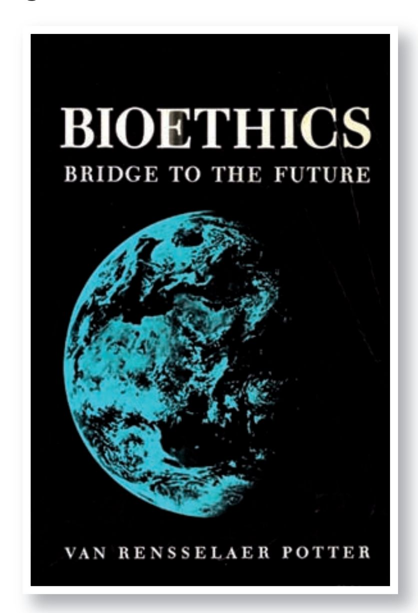
que ver con la legitimación de unos derechos humanos que sean universales, o en los que se vean representadas todas las culturas. Esto se ha intentado formulando unos derechos humanos tan universales que resultan, bien ambiguos, bien vacíos de contenido. Era evidente. Unos derechos humanos formulados de modo muy general acaban siendo meramente formales. Esto es lo que ha sucedido con el concepto de dignidad que introduce Kant y que luego es incorporado como fundamento de todas las cartas de derechos humanos: dignidad sería una cualidad inherente a todo ser humano y, por lo tanto, independiente de los contenidos del acto.

La globalización ética tampoco está exenta de dificultades y es igualmente reciente. Desde que la ética se ha constituido como disciplina racional –y esto comienza en la antigua Grecia– la ética ha estado circunscrita, primero, a los ciudadanos de la *pólis*. El término *pólis* delimita un tipo de ser humano, el ciudadano autárquico o libre y, por lo tanto, con capacidad para participar en los asuntos de la ciudad. Como la ética lo es en este sentido de seres humanos autónomos, los llamados ciudadanos, ni los esclavos ni los bárbaros tenían la categoría de seres morales ni participaban, por lo tanto, de sus modos de vida. Aunque el cristianismo, y más en concreto la teología escolástica, reflexionó mucho sobre el concepto de libertad griego y amplió su sentido, en la práctica no fue hasta Kant cuando la autonomía se extendió a todo ser



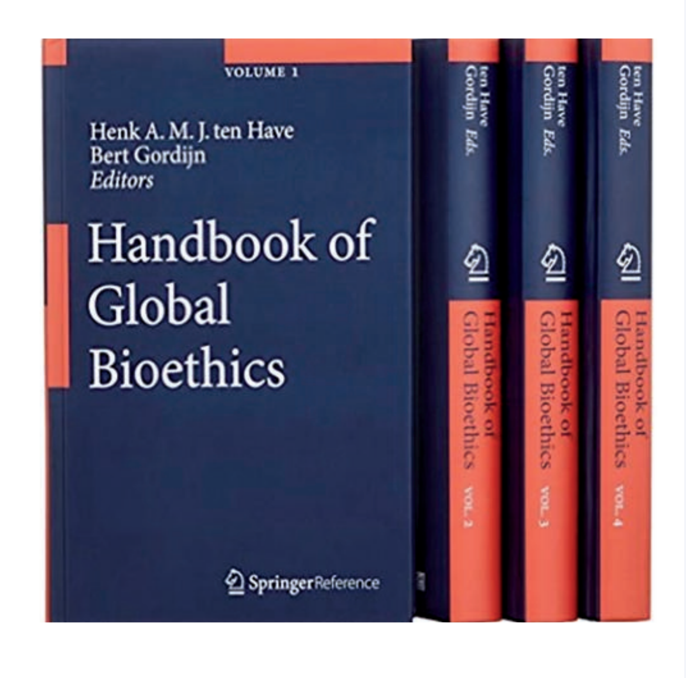
"La Academia de Atenas" *(Rafael Sanzio 1510-1512) fundada por Platón alrededor del 388 a. C, y dedicada a investigar y a profundizar en el conocimiento. Puede ser considerada como un antecedente de las universidades.*

humano. Pensando probablemente en las leyes serviles, Kant dijo que todo ser humano tiene dignidad y no sólo precio. De hecho las leyes serviles se fueron aboliendo en los distintos Estados a partir del siglo XVIII. Sin embargo, hoy ya no estamos en el punto en que Kant situó las cosas. Nuestra conciencia de dependencia del medio y nuestra sensibilidad y preocupación por las generaciones futuras hacen que lo que en Kant se llamara "universalización" hoy tenga que llamarse "globalización". La esfera de lo moral no la constituyen únicamente los seres humanos, sino también los seres vivos. Más todavía, los seres vivos actuales y también los virtuales. Por eso la globalización ética se ha convertido en la actualidad en globalización bioética.

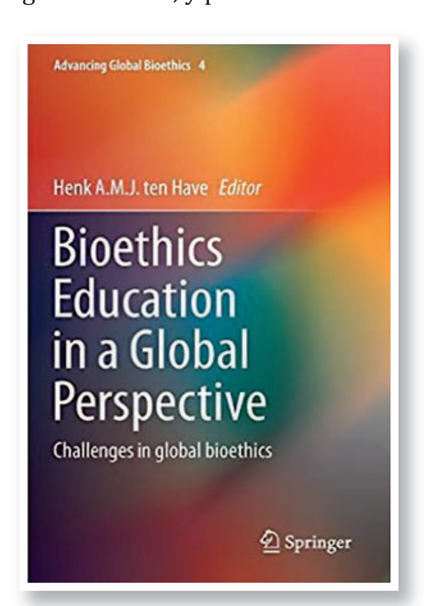


Van Rensselaer Potter, que había acuñado el término "Bioética" en 1970 en el artículo "Bioethics: the science of survival" [8] y en 1971 en el libro *Bioethics: bridge to the future*, [9] publicó en 1988 un libro con el título *Global Bioethics* [10]. Si con el término bioética trataba de fundar una ética que pusiera en conexión los campos de las ciencias naturales y de las ciencias humanas, los hechos científico-técnicos y los valores, con la expresión bioética global trataba de abarca no ya sólo todos los campos del saber, sino todos los espacios tanto humanos como medioambientales. Una bioética global debería aglutinar no solo una bioética médica sino una bioética ecológica. Ya un año antes de que Potter hubiera publicado su Global bioethics, había aparecido el conocido como "Informe Brundtland", en honor a la ex-primera ministra de Noruega, Gro Harlem Brundtland, quien dirigió una comisión en la que estaban implicadas distintas naciones, con el objeto de elaborar un informe para la ONU sobre el efecto medioambiental de la globalización económica. En este documento, que se publicó como *Our Common Future*, [11] aparece por primera vez la expresión "desarrollo sostenible" definido como aquel que satisface las necesidades del presente sin comprometer las necesidades de las futuras generaciones. Esto significa que la sostenibilidad medioambiental exige un cambio en las políticas de desarrollo económico y social tanto de los países avanzados como de los países en vías de desarrollo, puesto que no sólo es insostenible el desarrollo del primer mundo, sino también el subdesarrollo del tercero.

Más tarde otro autor, Henk ten Have, "dirigió durante años la sección de bioética de la UNESCO, lo que le permitió conocer de primera mano el desarrollo de la ética y de la bioética en los cinco continentes, y muy en especial en los países del llamado tercer mundo, experiencia de la que suelen carecer quienes producen o enseñan bioética en las Universidades del primer mundo. Eso es lo que le llevó a



promover y dirigir el laborioso proceso de elaboración de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el año 2005. Como fruto de la deliberación y el consenso entre personas de todo el mundo, pudieron identificarse y definirse quince principios de lo que cabe llamar una bioética global, relativos a los siguientes temas: dignidad humana y derechos humanos; beneficio y riesgo; autonomía y responsabilidad individual; consentimiento; personas sin capacidad de consentir; respeto por la vulnerabilidad humana y la integridad personal; privacidad y confidencialidad; igualdad, justicia y equidad; no discriminación y no estigmatización; respeto por la diversidad cultural y el pluralismo; solidaridad y cooperación; responsabilidad social y salud; distribución de beneficios; protección de las futuras generaciones; y protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad." [12]



Con este bagaje, Henk ten Haven ha coeditado, junto con Bert Gordijn, el *Handbook of Global Bioethics* en el año 2013, convencidos de que ha comenzado, no sólo la expresión, sino la etapa global de la bioética o la bioética global [13]. De hecho, al año siguiente, en 2014, ahora como único editor, ha vuelto a publicar *Bioethics Education in a Global Perspectiva* [14], y en la actualidad está dirigiendo otro gran proyecto, la elaboración de una *Encyclopedia of Global Bioethics*, por lo tanto, desde la nueva perspectiva de la bioética global, que se publicará presumiblemente en el año 2016. Este parece ser, pues, el camino innovador de la bioética en los próximos decenios, lo cual exige los mayores esfuerzos en investigación, formación y comunicación en el campo de la bioética global.

El papel de la Fundación de Ciencias de la Salud en la bioética española actual: investigación, formación, comunicación

Como hemos visto, en EE.UU. la bioética ha estado integrada en las actividades de distintas instituciones creadas y dirigidas por los padres fundadores. Una de ellas ha sido el Hastings Center, cofundada por D. Callahan, y otra el Kennedy Institute of Bioethics, fundada por André Hellegers en la Universidad de Georgetown. Un papel similar al que han cumplido en EEUU esas dos Fundaciones, en parte lo está cumpliendo en España la Fundación de Ciencias de la Salud. "El Patronato de la Fundación ha decidido reorientar y concentrar su actividad en torno al tema que con más insistencia se nos ha demandado y sobre el que hemos ido adquiriendo a lo largo de estos años amplia experiencia, el de la bioética." [15]



***Kennedy Institute of Bioethics**, Universidad de Georgetown.*

La Fundación de Ciencias de la Salud cuenta en la actualidad con una cartera de formación a distinto nivel. Mediante la firma de un convenio con la Universidad a Distancia de Madrid (UDIMA) ha impartido la primera edición de su Título Propio de Experto en Bioética, un curso dirigido a profesionales del ámbito sociosanitario y compuesto por cuatro módulos formativos y 600 horas lectivas (160 de carácter presencial y 440 de trabajo personal), por lo tanto, con 24 créditos ECTS (*European Credit Transfer System*). Cada alumno ha podido organizar libre y creativamente su propio proceso formativo a través del campus virtual que posee la Fundación. Lo que se pretende es ofertar a los profesionales sociosanitarios un curso adaptado a

los nuevos tiempos. La menor disponibilidad de tiempo, las nuevas posibilidades de los sistemas informáticos y la mayor especialización de las actividades profesionales exigen un cambio drástico en los modelos formativos. El programa formativo consta de cuatro bloques temáticos. En el primero, *La experiencia moral,* se analizan los elementos de la experiencia moral, los hechos, los valores y los deberes, y su articulación en la llamada conciencia moral a través de un proceso deliberativo. En el segundo, *Construyendo la autonomía moral,* se exponen los distintos modos como los seres humanos han ido construyendo sus morales concretas a lo largo de la historia, lo que viene a identificarse con las distintas tablas de valores que posee cada cultura en un espacio-tiempo determinado. En el tercero, *Deliberación y responsabilidad morales,* se dota a los participantes de los conocimientos y las habilidades necesarias para desarrollar el proceso deliberativo con el objeto de tomar decisiones prudentes y responsables. En el cuarto y último módulo, *Ética Política, Ética Económica y Salud,* se aborda las relaciones entre la ética y las organizaciones o instituciones sociosanitarias, tanto privadas como públicas. Los participantes cuentan, además, con un tutor para el seguimiento de las actividades a distancia a lo largo del curso.

Además de este curso de formación, la Fundación de Ciencias de la Salud y la UDIMA han puesto en marcha un segundo Título Propio, que viene a cubrir la parte más práctica de la bioética, el Experto en Bioética Clínica. Aunque se trata de cursos complementarios, los dos cursos pueden realizarse de modo independiente. La finalización de ambos cursos (48 créditos ECTS), junto con el trabajo de fin de curso (12 créditos ECTS), da acceso al Título Propio de Máster en Bioética (60 créditos ECTS).



La Fundación de Ciencias de la Salud cuenta con otros cursos y actividades en las que aborda temas más específicos y de actualidad. Uno de ellos es el ya clásico Ateneo de bioética, que suele celebrarse una vez al año. Pero quizá convenga destacar otra de las grandes apuestas de la Fundación en nuestros días, la revista EIDON, que se ha convertido desde el año 2013 en la revista de información y comunicación en bioética más importante en lengua española. En el Editorial del nº 39, se puede leer: “Renovarse o morir, dice el refrán castellano. El ser humano es constitutivamente “proléptico”, anticipatorio, sentenciaba, más académicamente, Ortega y Gasset. Necesitamos, por pura exigencia biológica, estar adelantándonos mentalmente a los acontecimientos y proyectando el futuro. Y ello tanto en los individuos como en las instituciones. Unos y otras pasan por distintas etapas a lo largo de sus vidas. La vida es eso, movimiento, cambio, en busca de la expresión plena de las potencialidades ínsitas en la naturaleza de cada cual. Para designar las

distintas fases, Platón utilizó en sus diálogos la bella metáfora de las sucesivas singladuras de un navegante. Llegado a un cierto punto de maduración de su pensamiento, Platón creyó necesario iniciar lo que llamó en el Fedón su 'segunda navegación'. Es, según él, la propia de la madurez. Lo recordábamos en el Editorial de EIDON de febrero de 2004 (nº 14) y sobre ello volvemos de nuevo, a punto de cumplirse diez años desde entonces. Para expresarlo, esta vez echamos mano de la vieja metáfora de la renovación, la vida nueva, que inmortalizara el Dante en el título de la primera de sus obras*, Vita Nuova*." [16]

La revista EIDON ha entrado consecuentemente en su segunda etapa, y el objetivo de su director, el prof. Diego Gracia, es convertirla en el órgano de expresión de la bioética escrita en lengua española. "Queremos que sea un digno vehículo de comunicación de la bioética española, en que se publiquen trabajos originales y de calidad, y que además informe de las principales actividades bioéticas que tienen lugar en el mundo de habla hispana." [17]

Desde su primera publicación, EIDON ha contado con un prestigioso y creciente elenco de colaboradores y expertos, proveniente de las distintas áreas del conocimiento y de la cultura científica y humanística. Pocas veces se reúnen primeras voces del ámbito científico, literario o histórico con un mismo objetivo: el que da origen al nombre de la revista, EIDON, que significa mirar, ver, entender. Ahora ofrece un cambio de orientación, que de ser una revista general de humanidades médicas ha pasado a especializarse en bioética. El cambio ya puede constatarse a partir del número 39 de julio de 2013, por lo tanto, hace poco más de dos años. [18]

EIDON se publica dos veces al año de modo abierto en dos formatos, PDF y HTML. Aunque tiene un contenido muy variado, incluyendo reseñas de libros, crónicas y actividades relacionadas con la bioética, destaca en tres aspectos fundamentales: en el tratamiento en profundad de un tema de actualidad en bioética, presentado siempre por distintos autores desde tres o cuatro perspectivas diferentes (filosófica, clínica, ética, jurídica, etc.); en el análisis deliberativo de un caso clínico real; y en la publicación de una entrevista con alguna de las personalidades mas relevantes de la bioética internacional. En este último aspecto, son ya varios los autores que han sido entrevistados: Joseph J. Fins, Henk ten Have, James F. Drane, Daniel Callahan, etc. Su lectura nos permite enterarnos de aquellos asuntos que tienen que ver con la historia y la evolución de la bioética y que no es fácil encontrar escritos de modo tan ameno y directo en ningún otro lugar, pues se trata de experiencias vividas por los protagonistas, y a veces padres, de la bioética actual.

Conclusión

Después de este breve recorrido, basta una breve conclusión. Con su nacimiento, la bioética ha insuflado a la humanidad una nueva mentalidad. El incremento de los conocimientos científico-técnicos, la conciencia de la escasez de recursos y la

mayor sensibilidad hacia los seres vivos en general ha transformado los modos humanos de pensar y de tomar decisiones. Ha sido preciso revisar los objetivos de la ética clásica. La primera generación de bioeticistas, los padres fundadores, pensaron que la solución tenía que venir por una doble vía: por la incorporación de los hechos científicos a la toma de decisiones ética, y por la elevación de algunos valores humanos a principios universales. Se trabajó en esta línea durante más de veinte años. Pero poco a poco también se fue viendo que la bioética así elaborada, la bioética norteamericana, no era exportable a todas las culturas del mundo. De ahí que a la bioética clínica, o incluso la bioética ecológica, diera paso a lo que ha venido a llamarse bioética global, el nuevo modo de enfrentar los problemas de la humanidad a nivel mundial. La bioética global sigue siendo, no obstante, un gran proyecto que está pidiendo grandes esfuerzos en investigación, formación y comunicación en beneficio de los ciudadanos del mundo, por tanto, tanto de los países desarrollados como en vías de desarrollo.

Aportaciones y cuestiones del capítulo

Aportaciones	Cuestiones
El casi medio siglo que llevamos de bioética nos permite echar la vista atrás y distinguir por lo menos dos generaciones de bioeticistas todavía vivos, la de los padres fundadores del movimiento en norteamérica y la de los continuadores, o incluso *refundadores*, del movimiento más allá de las fronteras norteamericanas.	¿En que año nació la bioética? ¿En qué país se inició la bioética? ¿Quiénes fueron los padres fundadores de la bioética? ¿Podrías enumerar algún principio promovido en el campo de la bioética?
La segunda generación de bioeticistas se caracterizó, por último, por la sustitución del lenguaje de los principios por el lenguaje de los valores. Los principios suelen confundirse con las normas, con los deberes, y además son muy abstractos.	¿Qué es la bioética global? ¿A qué actividades ha afectado la globalización? ¿Podrías decir qué se entiende por "desarrollo sostenible"? ¿Podrías mencionar algún autor o movimiento que haya promovido la bioética global?
Por lo tanto, frente al principialismo, o al casuismo entendido en sentido opuesto al principialismo, de la primera generación de bioeticistas, lo que ahora se propone es un nuevo lenguaje que sea capaz de conectar con las creencias, sentimientos y tradiciones de las personas de otras culturas distintas de la norteamericana.	¿Conoces algún bioeticista español importante? ¿Conoces alguna institución no universitaria que se dedique a la formación en bioética? ¿Podrías enumerar alguna revista en lengua española que trate temas de bioética?



Bibliografía

[1] Ortega y Gasset J. *Unas lecciones de metafísica*. Madrid, Alianza Editorial; 1996.
[2] Gracia D. *EIDON*. 2015; 43.
[3] Beauchamp T. L. y Childress J. F. *Principles of bioethical ethics.* Oxford, Oxford University Press; 2001.
[4] Jonsen, A. R. *The Birth of Bioethics*. New York, Oxford University Press; 1998.
[5] Gracia, D. "Entrevista a Henk ten Have". *EIDON*. 2014; 41.
[6] Savignano A. *Bioetica mediterránea: Etica della virtù e della felicità.* Pisa, Edizioni ETS; 1995. Gracia D. "Un modello mediterraneo di bioetica?" *Quaderni di Bioetica e cultura.* 2001; 19.
[7] Gracia D. "La bioética en el horizonte del siglo XXI". *EIDON*. 2015; 43.
[8] Potter R. "Bioethics, science of survival". *Persp Biol Med 1970*;14.
[9] Potter R. *Bioethics: Bridge to the Future*. New Jersey: Prentice Hall; 1971.
[10] Potter R. *Global bioethics: Building on the Leopold legacy*. East Lansing, Michigan State University Press; 1988.
[11] ONU. "Our common future". *Brundtland Report*. 20 March 1987.
[12] Gracia D. "Reseña Henk ten Have y Bert Gordiin" (ed.). *Handbook of Global Bioethics*. Springer Publishers; 2013. En: EIDON 2014; 41.
[13] Henk ten Have y Bert Gordiin (ed.). *Handbook of Global Bioethics*. Springer Publishers; 2013.
[14] Henk ten Have (ed.). *Bioethics Education in a Global Perspectiva.* Springer; 2014.
[15] Gracia D. "Editorial". *EIDON*. 2013; 39.
[16] Gracia D. "Editorial". *EIDON.* 2013; 39.
[17] Gracia D. "Editorial". *EIDON.* 2013; 39.
[18] http://www.fcs.es/eidon/indice_eidon.html.

18

El futuro de la bioética.

Miguel Ángel Sánchez González, Beatriz Moreno

La bioética ha ido experimentando, en su corta historia, una notable evolución tanto en sus contenidos como en sus metas. Podemos preguntarnos cuál ha sido el sentido de esa evolución y hacia qué futuro puede conducirnos. Naturalmente, los seres humanos no tenemos el don de profecía, pero podemos extrapolar tendencias, afirmar metas y declarar ideales.

La pregunta por el futuro de la bioética conlleva un doble cuestionamiento. Por un lado, los temas que abordará, y por otro, los fines a los que servirá. En el supuesto de que en un futuro exista una disciplina heredera de la bioética actual, conviene vislumbrar las funciones que podrá tener, el tipo de moral que promoverá, y cómo será asumida por los gobiernos y por los individuos.

En este artículo comenzaremos recordando la evolución que ha seguido la bioética en las últimas décadas, intentando vislumbrar la dirección hacia la que apunta. A continuación realizaremos un diagnóstico de la situación actual. Y finalizaremos describiendo un panorama de lo que, a nuestro parecer, tendría que ser la bioética del futuro.

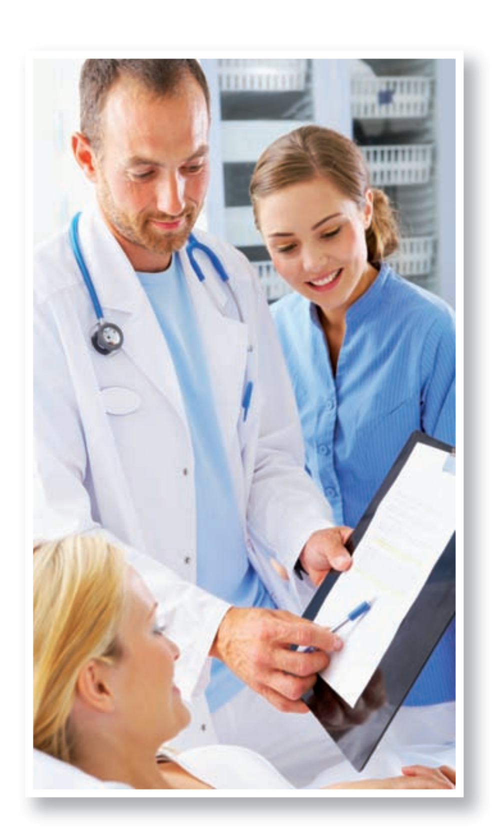
Índice del capítulo

Introducción

Van Renselaer Potter, en su famoso llamamiento de 1970 [1], imaginó una finalidad muy amplia para la bioética. Reclamó nada menos que *"una nueva sabiduría que suministrara el conocimiento de cómo usar el conocimiento, para la supervivencia del hombre y para mejorar la calidad de vida"* [2]. Propuso que se abordaran todos los nuevos problemas que habían hecho surgir las ciencias de la vida. E hizo un llamamiento a realizar *"acciones basadas simultáneamente en valores y en hechos biológicos", teniendo* en cuenta que *"la supervivencia del ecosistema total es el test del sistema de valores".*

Pero la bioética que comenzó a cultivarse no tuvo una concepción tan amplia. Porque lo que empezó a denominarse bioética fueron los trabajos de quienes afrontaron los escándalos éticos de la investigación biomédica, las insatisfacciones de una asistencia médica deshumanizada, o las incertidumbres de los nuevos problemas tecnológicos. Así, las personas e instituciones que hablaron inicialmente en nombre de la bioética implantaron una bioética casi exclusivamente biomédica.

Evolución de los temas abarcados por la bioética



Una revisión de la bibliografía permite comprobar que, durante las últimas décadas del siglo XX, la bioética académica afrontó tres oleadas sucesivas de problemas médicos.

En los años setenta del siglo pasado la literatura bioética se ocupó mayoritariamente de los problemas que plantea la autonomía de los pacientes y la gestión del propio cuerpo. Consagró así la doctrina del consentimiento informado y avaló las primeras declaraciones de derechos de los enfermos. El énfasis de aquella primera bioética en la autonomía y el consentimiento tiene que ver, desde luego, con el individualismo y el liberalismo que caracterizan a la cultura norteamericana. Pero también con la creencia de que el consentimiento informado iba a ser suficiente para asegurar la autoprotección de los sujetos experimentales frente a los investigadores insensibles y de los pacientes frente a los médicos imprudentes.

En los años ochenta la bioética se extendió fuera de Norteamérica y entró en contacto con problemas y mentalidades distintos. Comenzó a ocuparse de los problemas que plantea la falta de equidad y se dedicó a analizar el derecho a la asistencia sanitaria. Afianzó así la idea del llamado "mínimo decente" *(decent minimum).*

Durante los años noventa preocupaban cada vez más los problemas de un gasto sanitario exponencialmente creciente. Como resultado de ello se abordaron problemas de justicia distributiva de recursos. A principios de esa década se preguntó cómo establecer prioridades dentro de un presupuesto limitado. Y la respuesta predominante fueron los análisis de coste-efectividad y las críticas a los mismos. A mediados de los noventa se intentó armonizar la justicia con la eficiencia. Y para ello se propusieron soluciones como la jerarquización de prioridades, corrección democrática caso por caso, etc. A finales de aquella década adquirió relevancia la preocupación por reducir las desigualdades en salud. Se aclaró que la asistencia sanitaria no es el único ni principal determinante de la salud. Y se dijo que es preciso atender otros factores con medidas correctoras de política económica y social.



Como puede verse, aunque la bioética que propuso inicialmente Potter pretendió tener un carácter global, acabó predominando una ética puramente médica. Los problemas que afrontó tuvieron que ver casi exclusivamente con la investigación en seres humanos y con la tecnificación de la asistencia médica. Si bien es cierto que, transcurridos unos primeros años, se fueron incorporando paulatinamente problemas de equidad y de justicia distributiva. En cualquier caso, las soluciones que la bioética propuso consistieron sobre todo en la aplicación de principios y en el reconocimiento de derechos individuales relacionados con la autonomía de los pacientes.

Es innegable que esta primera bioética médica cosechó un gran éxito. Puesto que transformó la relación con los pacientes y la forma en que se toman las decisiones médicas. Cambió la forma de investigar y dio un nuevo fundamento ético a la investigación. Consiguió implantarse académicamente y popularizarse entre el público.

Pero aquella bioética puramente médica, empezó a experimentar un proceso de revisión y autocrítica en los últimos años del siglo XX. Consecuentemente, en el siglo XXI se ha comenzado a ver la necesidad de recuperar una bioética global.

Ya el cuarto Congreso de la *International Association of Bioethics*, del año 1998 en Tokio, tuvo como tema: "*global bioethics".* Y en este empeño Henk ten Have es quizás la personalidad más significativa, por su intento de organizar desde la UNESCO una bioética global. Fruto de ello ha sido el *Handbook of Global Bioethics.*

Evolución de los métodos de la bioética

El método de argumentación que acabó imponiéndose en las primeras décadas de existencia de la bioética fue el llamado “principlismo” o “principialismo” norteamericano, inspirado en los trabajos de la *National Commission,* y aplicado posteriormente a la asistencia médica por Beauchamp y Childress.

Este principialismo creía haber encontrado un fundamento deductivo a las normas y a las leyes. Ese fundamento estaría en los llamados cuatro grandes principios de la bioética que, supuestamente, serían neutrales y respetuosos del pluralismo.

Pero en 1990 Clousert y Gert iniciaron las críticas al modelo que denominaron *“principlism”,* definiéndolo como:

> *“La práctica de usar “principios” para reemplazar tanto a la teoría moral como a las reglas morales particulares y a los ideales”*. [3]

Estos mismos autores criticaron los principios diciendo que:

> *“No son guías para la acción, sino más bien meros nombres de una colección de materias, superficialmente relacionadas a veces”*. *“Carecen de relación sistemática entre ellos, frecuentemente entran en conflictos, que son irresolubles porque no hay una teoría moral unificada de la que se deriven”.*

En general, el principialismo ha recibido las siguientes críticas:

1. No aclara suficientemente el significado de los principios. Por lo que suscitan problemas de interpretación, y son insuficientes para tomar decisiones difíciles.
2. No explica cómo se relacionan unos principios con otros. Ya que no establece un orden jerárquico entre ellos. De modo que suscitan conflictos, y no hay buenos procedimientos para dirimirlos.
3. No justifica la lista de principios escogida. Esta lista podría no ser completa ni suficiente. ¿Por qué no incluir por ejemplo el principio de solidaridad?

Como respuesta a estas críticas el propio principialismo sufrió una evolución, a manos de sus propios creadores, Beauchamp y Childress. A partir de la cuarta edición de su famoso libro en 1994 estos autores optan por un coherentismo enraizado en la “moralidad común”, alejado del deductivismo de las primeras ediciones. Y reconocen que el principialismo puede ser una teoría insuficiente, aunque no sea falsa ni completamente inútil.

Pero sobre todo, las críticas al principialismo norteamericano han generado metodologías que han intentado superar o completar sus deficiencias. Las más sobresalientes de estas escuelas son el casuismo, las éticas de la virtud, las éticas del cuidado y la bioética personalista.

Evolución de las mentalidades de la bioética

Hay tener en cuenta que la bioética surgió en Norteamérica, en un ambiente cultural liberal. Este origen explica que aquella primera bioética estuviera impregnada de lo que Albert Jonsen denominó "moralismo Americano" [4]. El llamado "moralismo americano" consiste en la necesidad de actuar bajo principios claros e inambiguos. Esta tendencia, enraizada en la tradición religiosa del calvinismo, ha persistido como mentalidad general, y también como un moralismo secular rígidamente adherido a la ley, las reglas y los principios. En Norteamérica esta mentalidad se fundió con el liberalismo. Y así se implantó un principio de un autonomía concebido como una idealización abstracta sobre cómo los seres racionales deben realizar sus elecciones, en lugar de ser una descripción de cómo los pacientes quieren y pueden tomar decisiones.

Es cierto que la bioética de las primeras décadas adquirió un sesgo autonomista, individualista y primermundista característicamente norteamericano. Y ello suscitó algunas acusaciones de etnocentrismo [5] e incluso de imperialismo. Esta última crítica ha sido recogida, sobre todo por la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, de la Unesco, conocida como Redbioética, que ha puesto a punto la llamada "bioética de intervención" [6]. Esta bioética latinoamericana denuncia las desigualdades sociales y la brecha entre sociedades capitalistas centrales y periféricas.

Resulta innegable que la bioética predominante en la bibliografía científica de finales del siglo XX tenía un carácter típicamente liberal. Y esta bioética podía verse como la culminación de la transformación moral que se inició con el liberalismo del siglo XVII.



***"La visita al hospital"**, (Luis Jiménez Aranda, 1845-1928). Un grupo de estudiantes, acompañados por su profesor, aprenden a examinar el cuerpo de los pacientes para observar los efectos de la enfermedad y así no sólo emitir un diagnóstico y administrarle un tratamiento sino también vigilar su curso.*

Recordemos que el liberalismo reorientó las ideas y las sensibilidades morales contemporáneas. Antes de las revoluciones liberales las normas y los valores eran definidos e interpretados por las religiones y las instituciones privilegiadas, desde un código moral único que intentaba ser impuesto. De manera que las normas y los valores eran definidos e interpretados por las religiones y las instituciones sociales privilegiadas. Las autoridades morales ejercían un control paternalista sobre los individuos. Y el sentido del deber tenía una motivación fundamentalmente religiosa.

Pero las primeras revoluciones liberales del siglo XVIII afirmaron la libertad del individuo y trajeron el pluralismo y la libertad de conciencia. Acabaron con las jerarquías feudales y la soberanía de origen divino, en nombre de lo universal, la razón y la revolución. Ahora bien, la libertad que se estableció tras aquellas primeras revoluciones no era completa. Porque sólo se instauró el pluralismo y la libertad de conciencia en materia religiosa, política y económica, pero no en la gestión del cuerpo. En las democracias liberales, los individuos adquirieron una nueva libertad para elegir, interpretar y aplicar sus ideas religiosas, políticas y económicas. Pero las decisiones de los individuos sobre la vida, la muerte, la sexualidad y la reproducción siguieron estando gobernadas, desde una ética impuesta, por médicos, sacerdotes y jueces. Se instauró así la que ha sido llamada "Época del deber laico" [7] que coincide en el tiempo con la modernidad. En esta época el deber se secularizó y se impusieron normas represivas y disciplinarias sobre la vida privada.

Después de aquellas primeras revoluciones, vinieron unas segundas revoluciones liberales que intentaron abolir todos los patrones y restricciones universales. Estas revoluciones fueron movimientos primordialmente culturales que comenzaron a producirse a finales del siglo XIX en el arte y el psicoanálisis. Y lograron un predominio desde los años cincuenta del siglo XX. En su mayor parte fueron revoluciones incruentas que extendieron la libertad a lo cotidiano y al control del cuerpo. Y su instauración, durante la segunda mitad del siglo XX, coincide con la llamada "posmodernidad". Estaríamos pues, en un período que ha sido denominado "Época del posdeber" o de la "Ética débil" [8]. Esta época estimula los deseos y la felicidad intimista y material. Los individuos son invitados a realizarse personalizadamente y a disfrutar al máximo de la vida. Los derechos individuales y la gestión integral de uno mismo han sustituido a los deberes y obligaciones. Ya sólo se aceptan los consejos higiénicos y psicológicos que apelan a la autorresponsabilidad. Y ya no se educa la voluntad ascética, sino la flexibilidad y la iniciativa creadora.

Pues bien, la bioética liberal puede verse como un instrumento de las segundas revoluciones liberales por las siguientes razones: a) Fomenta la gestión del propio cuerpo; b) Genera nuevos espacios de libertar para los individuos; c) Obliga a informar y obtener consentimiento; d) Invita a deliberar públicamente sobre las decisiones y a consensuar las normas. Así, ha contribuido a instaurar la autonomía de los individuos en las decisiones sobre su propio cuerpo.

Diagnóstico y crítica del estado actual de la bioética

Hasta ahora, la bioética médica ha llevado a cabo una labor necesaria. Y ha conseguido logros importantes e irrenunciables. Porque ha puesto a punto herramientas conceptuales, ha promovido la legislación, ha desarrollado una sensibilidad y una opinión pública, ha autonomizado las decisiones relativas al cuerpo, ha enseñado a detectar y manejar valores, y se ha hecho cada vez más deliberativa.

Pero esa bioética predominantemente liberal y principialista, que tan necesaria ha sido, nos parece ahora insuficiente. La bioética del siglo XXI conserva insuficiencias propias de un principialismo deductivista y simplista; refleja algunos vicios característicos del positivismo y el neoliberalismo; y ha desarrollados ciertas tendencias reduccionistas que parece necesario corregir.

Hoy no puede hacerse bioética invocando solamente unos pocos principios y deduciendo de ellos las leyes y los juicios. Porque los principios pueden favorecer una perspectiva estrecha y excesivamente legalista.

El liberalismo y el positivismo también han dejado en la bioética una impronta que necesita ser superada. Porque el característico neutralismo liberal junto con la fijación positivista en los hechos hace imposible el debate sobre los valores. De este modo, los valores no se discuten, y por lo tanto no pueden perfeccionarse ni consensuarse. Solo se considera posible conocer el hecho de su existencia y, en caso de conflicto, votar democráticamente para que decidan los valores de la mayoría. Desgraciadamente, esta situación no es en la actualidad exclusiva de la bioética. Puesto que vivimos en un mundo que ha renunciado al debate axiológico intersubjetivo. De esta manera, cuestiones como la protección de un país al secreto bancario de capitales ilícitos, o la misma noción de patria, se pretenden dirimir por el voto de la mitad más uno, sin que se mencione ningún argumento axiológico ni se delibere públicamente más allá de las opiniones y deseos de los individuos.

Finalmente, queda pendiente de superar el problema de los reduccionismos. En primer lugar el reduccionismo jurídico, que cree que todo puede regularse y solucionarse con el lenguaje de los derechos y con la lucha política por implantarlos. Y acaba reduciendo la bioética al bioderecho. También habría que ir más allá de los reduccionismos teológicos, que creen que es necesario ligar la ética a la religión para así fundamentarla y configurarla de acuerdo con valores tradicionales. Porque este reduccionismo puede acabar reduciendo la bioética a un conservadurismo moral y a un parroquialismo particularista válido sólo para algunos.

Lo que una bioética del futuro podría llegar a ser

En primer lugar, para que se implante una bioética nueva es preciso que en la sociedad se produzcan ciertos cambios en la forma de entender la ética. En la sociedad tienen que desarrollarse ideas nuevas acerca de qué es y qué puede esperarse de la ética. El primer cambio que se necesita es, por tanto, un cambio en las ideas morales de la sociedad.

Las éticas que se han impuesto hasta ahora han estado demasiado ligadas a códigos únicos, religiones establecidas o ideologías exclusivistas. Y se han utilizado sobre todo para justificar el *statu quo* económico, social y cultural [9]. Han tenido, además, un carácter exageradamente racional, en el sentido de creer que la formulación de unos principios y unos deberes abstractos basta para orientar la conducta humana y solucionar todos los problemas.

Podríamos decir que frecuentemente se ha querido poner al hombre al servicio de la ética en lugar de poner la ética al servicio del hombre. Ni siquiera se ha solido poner la ética al servicio de la colectividad humana presente y futura. Y menos aún se ha puesto la ética al servicio de la vida en su conjunto o de la totalidad de lo existente.

Para comprender el papel que puede tener la ética en la orientación de las conductas conviene que comencemos realizando una especie de "anatomía de los actos morales" [10], con el fin de aclarar qué es la ética y qué podemos esperar de ella.

Esta "anatomía de la moralidad" parece indicar que los seres humanos no suelen tomar sus decisiones después de reflexionar intelectualmente sobre lo que prescribe la ética. Puesto que la motivación de los actos humanos se origina en un sistema congénito de apetencias y aversiones desencadenadas por algún acontecimiento externo. Ese sistema congénito constituye la dotación moral que tenemos biológicamente como especie. Seguramente es el resultado de toda la selección natural a que ha sido sometido el *homo sapiens*. Lo cierto es que los acontecimientos externos suscitan **reacciones primarias** rápidas, que tienen un carácter más bien intuitivo, son previas a cualquier juicio, están cargadas de emocionalidad y tienden básicamente a la evitación o al logro. Otras especies biológicas tienen otros conjuntos de reacciones primarias. Pero en el ser humano esas reacciones primarias son lo que podríamos llamar nuestros instintos morales. Son los caballos de los que habló Platón en su metáfora del auriga moral. Y se corresponden con lo que Aristóteles llamó nuestra "primera naturaleza". Además de estas reacciones primarias, todo ser humano incorpora a lo largo de su vida otras **reacciones aprendidas** que adquieren la forma de hábitos y tendencias. Estas reacciones secundarias son el resultado de la educación, de las peculiaridades biográficas y del trabajo continuado que cada ser humano puede hacer sobre sí mismo. Y llegan a constituir lo que Aristóteles denominó nuestra "segunda naturaleza". El conjunto de reacciones primarias y aprendidas, que constituye nuestro sistema de reacciones inmediatas, es necesario para que se genere una decisión adecuada. Cuando falta este sistema, como en los psicópatas o en ciertas lesiones cerebrales frontales, la conducta del individuo se torna monstruosa o caótica.

Por otra parte, existe un tercer determinante de las conductas, que es el **medio ambiente axiológico** constituido por la cultura, las modas, las circunstancias y las opiniones influyentes. Pues bien, ese triunvirato de reacciones primarias, reacciones aprendidas y medio ambiente axiológico es el que acaba produciendo conjuntamente nuestros **juicios de valor** conscientes.

Prosiguiendo con nuestra anatomía de los actos morales, podemos comprobar que después, y sólo después, de que hayan aparecido juicios de valor conscientes, es cuando aparecen los **razonamientos y las justificaciones morales**. Es lógico



que los razonamientos aparezcan con posterioridad a las valoraciones conscientes porque el sistema racional de razonamiento y justificación moral fue resultado de adquirir evolutivamente un lenguaje con palabras y conceptos asociados a las palabras. Por eso los juicios de valor conscientes y los razonamientos justificativos son exclusivos de una especie humana que adquirió la inteligencia y el lenguaje. En nuestra especie el razonamiento se superpuso a los instintos sin anularlos. No obstante los instintos siguieron siendo los más fuertes. Por eso los razonamientos son como un jinete inexperto que habitualmente va hacia donde los caballos quieren ir. Hay que reconocer, por tanto, que la racionalidad no es el único ni el principal determinante de la conducta humana.

Antes de que los homínidos llegaran a poseer un lenguaje articulado tuvo que haber una adaptación evolutiva que fijó las bases biológicas de nuestra conducta. La racionalidad vino después, como instrumento para pulir y completar el sistema instintivo. Se comprende así que el razonamiento moral no sea utilizado tanto para inspirar directamente el comportamiento humano, sino para desempeñar sobre todo dos funciones muy distintas. En primer lugar, justificar lo que hemos hecho ante nosotros mismos y ante las personas que nos interesan, Y en segundo lugar, intentar convencer a otros para que hagan algo [11]. Según esto, el uso del razonamiento y de las éticas racionales para perfeccionar nuestro comportamiento moral, es un refinamiento cultural que exige dedicación y esfuerzo, y sólo puede tener un alcance relativamente limitado.

Pues bien, una ética coherente con lo anteriormente expuesto, que renuncie a fundamentaciones doctrinarias o trascendentales, tiene que construirse en el seno de un proceso deliberativo público que parta de los juicios de valor y los razonamientos morales que son capaces de hacer los individuos.

Esta ética podría servir para los siguientes fines:

1. Perfeccionar y fortalecer el medio ambiente axiológico.
2. Educar e inspirar a los individuos en la formulación de valores y juicios de valor.
3. Suministrar argumentos, cálculos, advertencias y consejos para la toma de decisiones.

La anatomía moral descrita hasta ahora puede representarse en el siguiente gráfico:

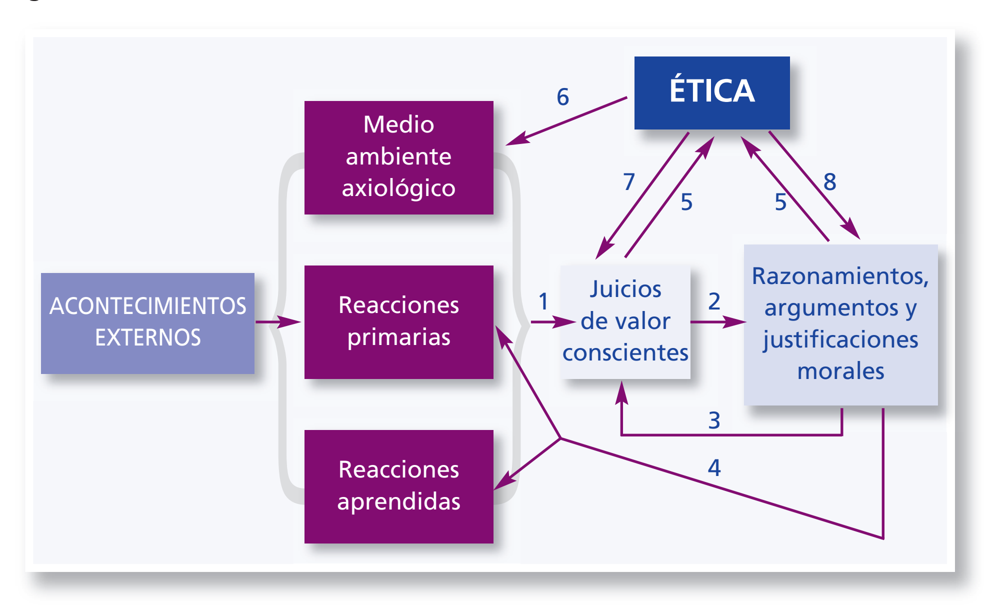


Figura 1: Modelo de interrelación entre los componentes de los actos morales

1: Efecto rápido y pre-racional, producido por las reacciones primarias y por las aprendidas, así como por el medio ambiente axiológico.
2: Resultado *post hoc*.
3: Autocrítica individual.
4: Introspección y toma de conciencia individual.
5: Deliberación colectiva.
6: Desarrollo cultural colectivo.
7: Inspiración y educación moral individual.
8: Ayuda a la toma de decisiones.

Consecuentemente con el modelo moral expuesto, a una bioética que pueda resultar operativa en el futuro se le puede pedir que invite a todos los implicados a aportar sus juicios de valor y sus razonamientos éticos en un proceso de deliberación colectiva. De este modo podrá establecer una ética cívica mínima compartida por todos; así como sugerir éticas de máximos morales que señalen metas e ideales posibles.

La bioética entonces, sería así una invitación a la deliberación colectiva para buscar las mejores soluciones a nuestros problemas reales, sin imponer códigos morales preestablecidos, pero reconociendo la importancia de la moral individual y social. Esa moral que es, a un mismo tiempo, biológica evolutiva y cultural progresiva.

Por los motivos que acabamos de exponer, tenemos que pensar que una bioética del futuro tendría que permanecer abierta a la pluralidad de valores del conjunto social. Tendría que saber mantenerse en un proceso de búsqueda continuo y evolutivo, sin rigideces ni dogmatismos. Y debería atender, por orden de importancia, a los problemas concretos que existen en la realidad, intentando encontrar las mejores soluciones para cada caso. Esta bioética no estaría ocupada tanto en encontrar lo moralmente bueno desde algún punto de vista exclusivo, sino de buscar lo mejor que puede ser hecho en cada momento, contemplando a todos los afectados. Y no podría apelar a deberes que no estuviesen fundados en las necesidades del desarrollo humano integral, o de la sostenibilidad de la vida y de la Tierra.

En resumen, necesitamos una bioética renovada y ampliada que tenga las siguientes características:

- Ser verdaderamente global, no exclusivamente biomédica, y aplicada al conjunto de los problemas sociales.
- Instaurar la deliberación sobre los valores y los deberes, no necesariamente reducidos a la ley y a los derechos.
- Secularizar la ética, escuchando las aportaciones de las morales religiosas pero sin reducirse a ellas, e invitando a la deliberación colectiva sobre los valores a realizar.
- Ser instrumento de educación moral para una nueva democracia deliberativa y participativa.
- Constituir el núcleo de la ética civil que necesitan las sociedades.

Riesgos para la bioética en el futuro

Podemos prever tres tipos de riesgos que en caso de materializarse, harían que la bioética no llegara a ser suficiente para afrontar sus retos, y quedara por debajo de sus posibilidades.

El primero de estos riesgos consiste en que la bioética permanezca aferrada, a enfoques de la ética reducidos o antiguos. Y que sea presa de algún tipo de reduccionismo tecnológico, jurídico, teológico o filosófico.

Otro riesgo reside en que la bioética no sea capaz de expandir un centro de referencia antropocéntrico y se olvide de las generaciones futuras.

Y sobre todo, contemplamos el riesgo de que la bioética no sea capaz de desarrollar un espíritu que le de vida, y una motivación o una sanción para sus propuestas. Esto ocurriría si la bioética se redujera a ser un mero ejercicio académico, y sólo apela a la autonomía y al interés individual.

Queremos terminar este artículo haciendo algunas observaciones sobre el problema de la motivación y la sanción de los comportamientos éticos.

Motivaciones y sanciones de una bioética del futuro

Todos los sistemas morales que han llegado a tener alguna vigencia en el mundo han procurado que los seres humanos se ajusten a las normas mediante una variedad de medios, o sanciones.

En las sociedades humanas existe una necesidad general de sancionar las normas vigentes por diversos medios. Y se considera sanción a la fuerza, de cualquier tipo, que respalda e induce a cumplir una norma. Así, la sanción puede ser una fuerza física, una presión social, o un conjunto cualquiera de creencias que respaldan las normas. Naturalmente, las normas que sugiere bioética también necesitan sanciones.

Hasta ahora la bioética, igual que otras éticas surgidas en el siglo XX, ha apelado al propio interés del agente moral autónomo y a las responsabilidades que los individuos son capaces de asumir. Sin embargo, podemos preguntarnos si existen otras motivaciones a las que pueda apelar la bioética del futuro para convencer y reforzar sus normas.

Existen motivaciones que podemos denominar negativas, como el miedo ante lo que puede pasar. Entre ellas está la llamada "heurística del miedo", que formuló Hans Jonas para guiar nuestras actuaciones sobre el medio ambiente [12]. E incluso el llamado "principio de precaución" tiene un carácter más bien negativo, por su apelación a la evitación de grandes catástrofes.

Ahora bien, reclamar exclusivamente sanciones negativas es el reconocimiento de una carencia de auténticas motivaciones positivas autosuficientes.

Creemos que las mejores sanciones positivas para las normas y los valores que pueda sugerir la bioética se encuentran en una cosmovisión más global e incluyente. Dicho de otra manera: si queremos encontrar las sanciones más profundas para la bioética habría que cultivar nuevas formas de espiritualidad. "Formas de espiritualidad" es como deberían denominarse los sentimientos expandidos de compasión universal, unión, autoidentificación más amplia del yo, experiencias de transpersonalidad, vivencias de sacralidad…

Cuando hablamos de espiritualidad no hablamos necesariamente de religiones establecidas, ni siquiera de creencias sobrenaturales. Si definimos la religión por el binomio de trascendencia más divinidad, esta espiritualidad podría definirse por el binomio de transpersonalidad más sacralidad.

Espiritual es todo aquello que desarrolla la conciencia y las actitudes profundas. Es el cultivo del asombro y del cuidado. Es la identificación supraindividual, el sentido de pertenencia al Todo y de la interrelación entre todo lo existente. Es alegría y celebración de todo lo que existe.

No pensamos como dijo André Malraux, que el siglo XXI será religioso, o no será [13]. Pero sí creemos que el siglo XXI será más espiritual, o sus problemas serán cada vez mayores.

Aportaciones y cuestiones del capítulo

Aportaciones	Cuestiones
En los años setenta del siglo pasado la literatura bioética se ocupó mayoritariamente de los problemas que plantea la autonomía de los pacientes y la gestión del propio cuerpo. En los años ochenta la bioética se extendió fuera de Norteamérica y entró en contacto con problemas y mentalidades distintos. Durante los años noventa preocupaban cada vez más los problemas de un gasto sanitario exponencialmente creciente.	¿Ha llegado el fin de la bioética, como algunos autores argumentan? ¿Hay motivos para seguir hablando de "bioética"? Si los hay, ¿cuáles son?
La bioética liberal, dominante en la bibliografía científica, puede verse como un instrumento de las segundas revoluciones liberales por las siguientes razones: a) Fomenta la gestión del propio cuerpo; b) Genera nuevos espacios de libertar para los individuos; c) Obliga a informar y obtener consentimiento; d) Invita a deliberar públicamente sobre las decisiones y a consensuar las normas.	La llamada bioética liberal ¿qué problemas puede tener? ¿Es aplicable a todos los contextos culturales?
La bioética podría ser una invitación a la deliberación colectiva para buscar las mejores soluciones a nuestros problemas reales, sin imponer códigos morales preestablecidos, pero reconociendo la importancia de la moral individual y social. Esa moral que es, a un mismo tiempo, biológica evolutiva y cultural progresiva.	¿Qué atractivos hay para trabajar en el campo de la bioética? ¿Existe un entorno social y cultural favorable para su cultivo? ¿Qué riesgos existen para la bioética? ¿Qué motivaciones pueden ser invocadas?

Bibliografía

[1] Potter, Van Rensselaer, "Bioethics: The science of survival", *Perspectives in Biology and Medicine, 1970;14*:127-53.

[2] Ibid. p.127.

[3] Clouser, K. Gert, B. "A Critique of Principlism", *The Journal of Medicine and Philosophy, 1990;15*:219-36.

[4] Jonsen, AR. "American Moralism and the Origin of Bioethics in the United States". *The Journal of Medicine and Philosophy, 1991;16*: 113-30.

[5] Marshall, P. "Anthropology and Bioethics", *Medical Anthropology Quarterly, 1992;6*:49-73.

[6] Garrafa, V. Porto, D. "Intervention bioethics: A Proposal for Peripheral Countries in a Context of Power and Injustice", *Bioethics, 2003; 17*:399-416.

[7] Lipovetsky, G. *La era del vacío.* Barcelona, Anagrama, 1986.

[8] Lipovetsky, G. *Le crépuscule du devoir*, Paris, Gallimard, 1992.

[9] En este sentido se comprende la afirmación marxista de que la ética es un sistema superestructural que sirve para justificar a posteriori una infraestructura económica.

[10] En el análisis que sigue nos inspiramos sobre todo en el modelo intuicionista social que propone Jonathan Haidt en: *The Righteous Mind*, New York, Pantheon Books, 2012.

[11] A este fenómeno debió referirse Sigmund Freud cuando hablaba de la "racionalización" que sirve a los seres humanos para explicar a posteriori el motivo de las propias acciones, o para justificar algo que se ha hecho después e hacerlo.

[12] Jonas, H. *The Imperative of Responsibility,* Chicago, University of Chicago Press, 1985.

[13] Esta frase es atribuída comúnmente a André Malraux; aunque parece que este autor sólo la expresó verbalmente durante una entrevista que se le realizó en 1963.

Autores

Jorge Alberto Álvarez-Díaz
Profesor en la Universidad Autónoma Metropolitana, Xochimilco. Máster en Bioética.

Cristina Coca
Doctora en Psicología. Máster en Bioética.

Miguel-Héctor Fernández-Carrión
Profesor de la Universidad Autónoma del Estado de México. Director de la revista "Vectores de Investigación".

José Miguel Hernández-Mansilla
Doctor en Filosofía. Máster en Bioética.

Benjamín Herreros Ruiz-Valdepeñas
Director del Instituto de Ética Clínica Francisco Vallés – Universidad Europea. Máster en Bioética.

Octavio Márquez Mendoza
Profesor de la Universidad Autónoma del Estado de México. Máster en Bioética.

Paloma Merino
Doctora en Medicina. Especialista en Microbiología Clínica.

Beatriz Moreno
Coordinadora de la Unidad de Psicología Clínica y de la Salud. Hospital La Fuenfria. Máster en Bioética.

Carlos Mur de Viu
Especialista en Psiquiatría, Máster en Psiquiatría Legal y Forense. Licenciado en Historia.

Enrique Olivares Pardo
Profesor de Bioética en la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Europea de Madrid. Máster en Bioética.

María del Olmo
Doctora en Filosofía. Directora del Archivo Histórico Provincial de Alicante.

Ramón Ortega-Lozano
Profesor de Comunicación y Antropología de la Salud Centro Universitario San Rafael - Nebrija. Doctor en Filosofía de la Ciencia.

Eloy Pacho
Doctor en Medicina. Especialista en Medicina Interna. Máster en Bioética.

Gregorio Palacios
Profesor de Bioética en la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Europea de Madrid. Máster en Bioética.

María Jesús Pascual
Especialista Medicina Preventiva y Salud Pública. Unidad de Comunicación de Madrid Salud-Ayuntamiento de Madrid.

Carlos Pose
Profesor de Filosofía en el Instituto Teológico Compostelano. Universidad Pontificia de Salamanca. Máster en Bioética.

Ricardo Andrés Roa-Castellanos
Licenciado en Medicina Veterinaria. Investigador Asociado al Cancer Research Institute, Nueva York.

Sergio Ruiz Peña
Doctor en Derecho. Profesor de la Universidad Autónoma del Estado de México.

Javier Sádaba
Catedrático de Ética, Universidad Autónoma de Madrid.

Miguel Ángel Sánchez González
Profesor de la Universidad Complutense de Madrid. Doctor en Medicina y Licenciado en Filosofía.

Diego Real de Asúa
Especialista en Medicina Interna. Máster en Bioética.

Emanuele Valenti
Subdirector del Instituto de Ética Clínica Francisco Vallés – Universidad Europea. Ldo. en Filosofía. Doctor en Humanidades Médicas y Ciencias Socio-sanitarias.

Gerardo de Vega
Especialista Medicina Familiar y Comunitaria. Miembro del Instituto de Ética Clínica Francisco Vallés – Universidad Europea.

Tayra Velasco
Profesora en Enfermería de la Universidad Complutense de Madrid. Máster Oficial en Cuidados Críticos.

Marcela Veyta López
Profesora de la Universidad Nacional Autónoma de México. Doctora en Psicología.

Derik G. Vilchis Roa
Licenciado en Historia. Universidad Autónoma del Estado de México.

Enrique Vivas
Especialista en Alergología e Inmunología Clínica. Profesor de la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Europea de Madrid.





José Abascal 40 · Madrid
informacion@fundaciontejerina.es
www.cpm-tejerina.com